

Erik Martinsen Kvisle

”Hvilke forståelser ligger til grunn når overleger ved intensivavdeling vurderer å avstå fra eller trekke tilbake livsforlengende behandling? Hvordan preger dette beslutningen og måten behandlingen trekkes tilbake på?”

Masteroppgave i profesjonsetikk og diakoni

Det teologiske fakultet, Universitetet i Oslo

Veileder: Knut Ruyter

Våren 2006

Innholdsfortegnelse

1.0 INNLEDNING	4
1.1 Bakgrunn	4
1.2 Valg av tema	4
1.4 Problemstilling	5
1.5 Forskningsspørsmål	6
1.6 Oppgavens oppbygning	8
2.0 KONTEKST	9
2.1.1 Intensivavdeling – intensivbehandling - intensivpasient.	9
2.1.2 Overlege ved intensivavdeling	9
2.2 Når behandlingen forstås som nytteløs	10
2.2.1 Overbehandling	12
2.3 Medisinsk etikk	12
2.3.1 Aktiv/passiv – rask eller lett død.	14
2.3.2 Tilbaketrekking av livsforlengende behandling	16
2.3.3 Behandlingsunntakelse	16
2.3.4 Sammenhenger: redde liv, menneskeverd og verdig død.	16
3.0 METODE	19
3.1 Valg av metode	19
3.2 Vitenskaplig forankring	20
3.2.1 Det kvalitative forskningsintervju	20
3.3 Min forforståelse	21
3.4 Utvelgelse av intervjuobjekter	21
3.5 Vitenskaplige grunnlagsbetingelser	22
3.5.1 Kritisk refleksjon	23
3.5.2 Gyldighet	23
3.5.3 Pålitelighet	26
3.5.4 Originalitet	27
3.6 Forskningsetiske aspekter.	28
4.0 PRESENTASJON AV FUNN	29
4.1 Aktiv og passiv dødshjelp	29
4.2 Når det føles aktivt	32
4.3 Når døden kommer umiddelbart	34
4.4 Tilbaketrekking av respirator – i lys av PDE	35
4.5 Å føre pasienten tilbake til grunnsykdommen	36
4.6 Vanskene med å holde fast ved en helhetlig vurdering	37
4.7 De mest døende får ikke dø	38
4.8 Oppsummering	40
5.0 UNNTAKELSE OG TILBAKETREKKING AV BEHANDLING	41
5.1 Moralsk forskjell, eller bare følelser?	41
5.2 Følelser og opplevelser som moralsk relevante	44
5.3 Erfaring som kilde til skjønn	48
5.4 Livserfaring som kilde til skjønn	50
5.5 Forholdet til kolleger og kultur i avdelingen som utslagsgivende argument	52
5.6 Hjelper det med retningslinjer?	56
5.7 Behandlingstid som utslagsgivende argument	57
5.8 Respirator forstått som en ”behandlingspakke”	58
5.9 Oppsummering	62
6.0 PÅRØRENDES ROLLE	64

6.1 Kvier overlegene seg for å formidle dårlige nyheter?	64
6.2 Pårørendes rolle i beslutningsprosessen	66
6.2.1 Det å lytte forplikter	68
6.2.2 Pårørende som ansvarlig talerør	68
6.3 Oppsummering	71
7.0 MÅTER Å TREKKE TILBAKE BEHANDLING PÅ	72
7.1 Den vanskelige tilbaketrekkingen	72
7.1.1 Ensomme avgjørelser hindrer refleksjon og utvikling av skjønn	78
7.2 Et eksempel til etterfølgelse	79
7.2.1 Puster/puster ikke – respiratoren like nytteløs	81
7.3 En verdig død	82
7.3.1 En komfortabel avslutning	85
7.3.2 Truet integritet	88
7.3.3 Sovende og døende pasienter – mer utsatt for integritetskrenkelse?	89
7.4 Oppsummering	90
8.0 AVSLUTNING	92
8.1 Aktiv/passiv, definisjoner og forståelse	92
8.2 Forskjellen på behandlingsunntakelse og tilbaketrekking av behandling	93
8.3 Pårørendes rolle	94
8.4 Tilbaketrekking og verdig død	94
8.5 Innspill til praksis	95
LITTERATUR	97
Vedlegg	

1.0 INNLEDNING

1.1 Bakgrunn

Den teknologiske utviklingen innen intensivmedisin utfordrer oss i forhold til rask oppdatering av relevant kunnskap, samt i å sikre at slik ny kunnskap og teknologi utgjør gode redskaper ved behandling av pasienter. Rask kunnskaps- og teknologiutvikling medfører, slik jeg ser det, også økt fare for at pasienter blir overbehandlet eller behandles for lenge. De kan bli fratatt muligheten til en fredfull død.

En studie fra Nord-Amerika utført av Prendergast, referert av Levin og Sprung, viser at 0-83 % av pasienter som dør ved intensivavdeling, gjør dette etter at helsepersonell ved avdelingen har besluttet å ikke behandle (Levin og Sprung 1999). Dette fordi pasientens utgangspunkt er så dårlig at intensivbehandling ikke anses å virke, eller at behandlingen har vist seg å ikke virke og derfor blir trukket tilbake. Livet kan ikke reddes selv med alle midlers rådighet. I denne masteoppgaven er jeg interessert i å avdekke noen av forklaringene på den store variasjonen i prosentvis andel dødsfall som følge av behandlingsunnlattelse eller tilbaketrekking av behandling. Jeg synes det er interessant at ved enkelte intensivavdelinger anså man at 8 av 10 pasienter som døde hadde vært så dårlig at man valgte å enten ikke starte behandling, eller å trekke den tilbake, mens ved andre intensivavdelinger skjedde ikke dette i det hele tatt. Noe av variasjonen kan tilskrives ulike typer intensivavdelinger med forskjellige typer pasienter, men min egen erfaring, etter 10 år ved en intensivavdeling, har vist meg at dette også varierer innenfor den enkelte avdeling i større eller mindre grad. Mitt anliggende i denne sammenheng er at dette får konsekvenser for intensivpasientene i livets slutfase og reiser en rekke medisinsk-etiske spørsmål.

1.2 Valg av tema

Bakgrunnen for valget av dette temaet er en markant forskjell i hvordan jeg selv erfarte at kritisk syke og døende pasienter avsluttet livet på en vanlig sengeavdeling mot hvordan det foregikk på intensivavdeling. Jeg har erfaring fra begge typer avdeling og opplevde det som en stor overgang å komme fra en vanlig medisinsk sengepost til en intensivavdeling for 10 år siden. Jeg var vant med at når døden ble ansett som uunngåelig, så fjernet man livsforlengende behandling og konsentrerte seg om å sikre pasienten en så god død som mulig. Ved intensivavdelingen opplevde jeg manglende evne til å ikke behandle tross

minimale utsikter til å overleve. Dette resulterte ofte i frustrasjoner i personalgruppen og unødig lidelse av døende pasienter etter min mening. 10 år senere ser jeg at bildet er nyansert og ikke så enkelt som at på sengepost slipper pasientene overbehandling, mens på intensiv gir man seg aldri. Noe av problemet med intensivmedisin er at det er veldig vanskelig å vite når nok er nok. Ikke minst fordi man har så mange behandlingsmuligheter, og dermed muligheter til å holde pasientene i live.

Midt i denne problemstillingen står helsepersonellet ved intensivavdelingen. De utfører behandlingen og er også de som trekker den tilbake eller avstår fra å behandle. Som intensivsykepleier har jeg vært opptatt av denne vanskelige situasjonen, og det har gjort at jeg har søkt til litteratur og undersøkelser for å finne forklaringer og forståelse for et etisk vanskelig problem i praksis. Det har helt klart gitt meg ny innsikt, men ikke minst også en bekreftelse av at noen av måtene å løse disse vanskelige etiske problemene på er gale. Grunnene til dette er sammensatte og det er deler av denne sammensetningen som jeg med dette studiet har ønsket å eksplorere. Min tanke er at det er overlegene ved intensivavdelingen som sitter med noen av disse svarene, og at de i et intervju kan tilkjenne forståelser, begrunnelser og refleksjoner knyttet til det å avslutte livsforlengende behandling.

Overlegene ved intensivavdelinger har ansvaret for beslutningen om å avstå fra eller trekke tilbake avslutte livsforlengende behandling selv om avgjørelsen ideelt sett tas i samråd med pasient, pårørende og hele det behandlende team. Overleger er således premissleverandører for hvordan man tar slike valg. Men i tillegg til det, er leger ulike som alle andre mennesker, og utøver det faglige skjønn mer eller mindre ulikt. Dette kan få implikasjoner for hvordan man behandler pasientene og spesielt i en vanskelig moralsk og etisk situasjon: ”Er det (moralsk) riktig å behandle i denne situasjonen eller bør vi avslutte og med hvilke (etiske) begrunnelser?”

1.4 Problemstilling

Jeg er opptatt av hva som påvirker overlegenes skjønn utover den rent faglige vurderingen når de skal ta vanskelige valg. Det etiske valget er knyttet til en nærmest alltid tilstedeværende faglig tvil. Vil man kunne klare å få denne pasienten ”igjennom” eller ikke? Slike svar finnes ofte ikke, og avgjørelser om å trekke tilbake eller unnlate å iverksette intensivbehandling vil være preget av en viss faglig usikkerhet. Det må en helhetlig vurdering til.

I denne oppgaven ønsker jeg å utforske den delen av helheten som intensivlegene supplerer det medisinskfaglige med. Det er her den medisinske etikken spiller en viktig rolle. Etikken kan hjelpe oss å ta de riktige moralske valgene og å trå riktig på riktig måte. Den riktige måten å trå på er i denne sammenheng knyttet til hva man gjør når man ikke behandler, men ikke minst i forhold til hvilken måte man velger å trekke behandlingen tilbake på.

Jeg er derfor opptatt av å finne forklaringer på hvorfor praksis er slik jeg opplever den og henvender meg til intensivlegene fordi det er disse som er hovedbeslutningstagerne ved min arbeidsplass. Sett ut fra min erfaring er det et spenningsfelt mellom intensivmedisin og etikk, og i dette spenningsfeltet har jeg erfart at intensivleger vekter den delen av helheten som supplerer det faglige skjønnet ulikt. Dette tror jeg bestemt har å gjøre med den enkelte leges erfaring, og jeg har derfor med vilje valgt å intervju *overleger* da de nødvendigvis har en viss fartstid som leger ved en intensivavdeling. I tillegg til dette antar jeg at det kan ligge andre eller flere forklaringer til grunn. Min problemstilling lyder derfor:

”Hvilke forståelser ligger til grunn når overleger på intensivavdeling vurderer å avstå fra eller trekke tilbake livsforlengende behandling. Hvordan preger dette beslutningen og måten behandlingen trekkes tilbake på?”

Jeg avgrenser og operasjonaliserer problemstillingen til i hovedsak å omfatte noen forskningsspørsmål.

1.5 Forskningsspørsmål

- Eutanasi-begrepet er i Norge ofte definert som aktiv og passiv dødshjelp. Hvordan forstår og definerer overleger ved intensivavdelinger aktiv og passiv dødshjelp, og hvordan forstår de forskjellene mellom dem?

I praksis er ordet ”aktivt” brukt om en handling knyttet til en konkret måloppnåelse. Aktiv behandling er knyttet til det å oppnå noe med behandlingen, et vellykket resultat; at pasienten blir frisk, bedre, stabiliserer seg eller oppnår lindring. Min erfaring er likevel at helsepersonell vegrer seg for å utføre handlinger ved livsavslutning som kan oppfattes som aktive, fordi de knyttes til en måloppnåelse som er ulovlig og også umoralsk.

- Mener overlegene ved intensivavdelingen det er forskjell på å unnlate å behandle kontra det å trekke en behandling tilbake?

Forskningsspørsmålet kommer som en konsekvens av diskusjonen rundt aktiv/passiv dødshjelp. Å unnlate å behandle fordrer en kunnskap om pasientens tilstand, sykehistorie og ikke minst prognose, slik at man kan ta en avgjørelse om at tiltak for å redde liv ikke vil føre frem. Å trekke en behandling tilbake, fordi den ikke virker, beskrives i undersøkelser som verre å utføre. Ofte begrunnes dette med at legene er redde for å drive aktiv dødshjelp, eller at noen skal tro at de utøver aktiv dødshjelp. Mitt spørsmål er således om intensivlegene i undersøkelsen mener at den ene handlingen er moralsk riktigere enn den andre, og i alle tilfeller hvilke implikasjoner forskjellene får for pasienten.

- Hvordan opplever overleger ved intensivavdelinger det å snakke med pårørende om at man velger å avstå fra behandling eller å trekke behandling tilbake? I hvilken grad spiller dette og pårørende en rolle i beslutningsprosessen?

Pårørende er en mangfoldig gruppe som representerer det brede laget av befolkningen. De er engasjert og involvert i den syke i større eller mindre grad. Trussel om tap setter de i en særstilling på flere vis, og de trenger både informasjon og støtte i en vanskelig situasjon. Litt avhengig av intensivpasientens sykehistorie, alder og relasjon til sine pårørende, er helsepersonell i større eller mindre grad avhengig av informasjon om den syke og hva den syke selv ville mene om livsforlengende behandling. Når intensivpasienten ikke kan kommunisere, blir de pårørende både et talerør for pasienten og for seg selv. Dette kan være en rolle med motstridende interesser. Intensivlegene må forholde seg til dette og til pårørendes tanker, følelser og meninger om behandling og prognose. Jeg er opptatt av i hvilken grad de pårørende er med på å påvirke dynamikken i beslutningsprosessen, men også hvordan intensivlegene styres av å skulle formidle dårlige nyheter om at behandlingen ikke nytter, og i hvilken grad dette legger føringer får når og hvordan avslutning av behandling foregår.

- Hvilken måte å avslutte behandling på mener overleger ved intensivavdelingen er den riktige, og hvorfor?

Jeg har tidligere hevdet at det er flere måter å avslutte livsforlengende behandling på. I slike situasjoner er intensivbehandling evaluert som nytteløs i forhold til å redde livet. Pasienten får behandling og den skal trekkes tilbake. Sannsynligheten for at pasienten skal dø er stor, og min erfaring er at måten å avslutte på får implikasjoner for når døden inntreffer og på hvilken måte. Ved dette forskningsspørsmålet er jeg ute etter hvilke opplevelser og begrunnelser intensivlegene har for måter å trekke intensivbehandling tilbake på, og ønsker å koble dette opp mot hva de mener er en verdig død og om dette får konsekvenser for pasientens integritet.

1.6 Oppgavens oppbygning

Oppgaven inneholder 8 kapitler. Kapittel 2 definerer begreper og konteksten undersøkelsen finner sted i. Det gjøres rede for litteratur og forskning som er gjort på området og teori som jeg anser som relevant i denne sammenheng. Kapittel 3 gjør rede for metodiske valg og plasserer undersøkelsen i en forskningskontekst. Kapittel 4, 5, 6 og 7 omhandler presentasjon og drøfting av funn. Jeg har valgt å presentere sitater og dialoger fra intervjuene og drøfte de underveis i oppgaven. Kapitlene er knyttet til de ulike forskningsspørsmålene.

Jeg oppsummerer funn og drøfting i slutten av hvert kapittel. Kapittel 8 er et avsluttende og oppsummerende kapittel, og gir avslutningsvis innspill til praksisfeltet.

For å sikre en språklig variasjon varierer jeg med ord og begreper som i hovedsak betyr det samme. Overleger, intensivleger, og leger er ord jeg bruker om hverandre og refererer ofte til de intervjuede overlegene ved intensivavdelingene. Begrepene behandlingsunnlattelse og tilbaketrekking av behandling, varierer også noe i form. Det er allikevel viktig å merke seg at konteksten og problemstillingen er knyttet til intensivpasienter hvor intensivbehandlingen ikke ser ut til å virke. Denne oppgaven omhandler ikke behandlingsunnlattelse og tilbaketrekking av annen behandling enn den som er relevant for å holde pasienten i live.

2.0 KONTEKST

Jeg vil i dette kapitlet av oppgaven i korthet definere enkelte relevante begreper, samt gi et innblikk i teori og forskning som er gjort på området. Kapitlet er kort og fortløpende formulert. Dette fordi oppgaven ikke forholder seg til én etisk teori, men til en kontekst eller et område av samfunnet som favner den medisinske etikken.

2.1.1 Intensivavdeling – intensivbehandling - intensivpasient.

Behandling av kritisk syke pasienter i intensivavdeling består av å støtte kritisk syke organer i en periode slik at disse på sikt kan fungere normalt (Guldbrandsen og Stubberud 2005: 27). Pasientgruppen som blir innlagt i intensivavdeling er pasienter som er akutt og kritisk syke, gjerne som følge av et større operativt inngrep, eller som følge av en akutt medisinsk tilstand som for eksempel hjerteinfarkt, hjerneslag eller en alvorlig infeksjon. De er preget av at et eller ofte flere sentrale organer som hjerte, hjerne og lunger ikke lenger fungerer optimalt¹. Det er vanlig at intensivpasienter trenger behandling med respirator i kortere eller lengre tid.

Det er viktig å presisere at de færreste døende pasienter ved et sykehus ligger på intensivavdeling. Døende pasienter kommer i liten grad til intensiv for å dø. De kommer dit fordi det er gjort en vurdering av at de kan reddes av intensivmedisin. De fleste av disse pasientene blir skrevet ut til andre avdelinger når den intensive sykdomsfasen er over. Alle legene i undersøkelsen jobber ved en generell intensivavdeling med både kirurgiske og medisinske pasienter. En intensivavdeling er bemidlet med store personellressurser og høyteknologisk medisinsk utstyr. I tillegg til legene arbeider det intensivsykepleiere og trenede sykepleiere i avdelingen som pleier og observerer intensivpatienten i tillegg til å administrere og observere medisiner og teknisk utstyr (Guldbrandsen og Stubberud 2005: 28).

2.1.2 Overlege ved intensivavdeling

En overlege ved en intensivavdeling har som regel spesialistutdanning i anestesi. Det vil si at han/hun har vært i en 4 års utdanningsstilling på anestesiavdeling, med bred praksis ofte fra flere sykehus. Litt avhengig av hvordan sykehuset er organisert vil en anestesiavdeling ofte ha flere underavdelinger. Intensivavdelingen kan være en slik underavdeling, ofte bemannet med overleger som til daglig jobber på intensiv. Det er vanlig at intensivlegene på vakter, som

¹ Multiorgansvikt

kveld natt og helg, har ansvar for flere avdelinger samtidig. Alle legene i undersøkelsen har mer enn 8 års praksis fra anestesivdeling, og alle jobber mer eller mindre daglig på intensiv.

2.2 Når behandlingen forstås som nytteløs

Til intensivavdelingen får vi tidvis inn pasienter som allerede har utviklet, eller som under oppholdet utvikler betydelig svikt i flere organsystemer. Situasjonen leder ofte til intensivt behandling for å sikre organfunksjoner og herav først og fremst oksygenering, via respiratorbehandling, og vevsperfusjon,² via økt intravenøs væsketilførsel og inotrop³ medikasjon. Pasientene er sederte⁴ i større eller mindre grad. Dette for å sikre smertelindring og begrense uheldig stress i en marginalsituasjon, men også for å tåle det ubehaget som både sykdommen og behandlingen gir. Medisinsk sett er målet for behandlingen at pasienten skal restituere seg, eller oppnå et funksjonsnivå om ikke krever intensiv overvåkning og behandling (Guldbrandsen og Stubberud 2005: 27).

En rekke komplikasjoner og bivirkninger til intensivbehandling fremtrer i større eller mindre grad. Langvarig behandling og immobilitet øker faren for smerter i muskler og ledd, forstoppelse, luftmerter, hudavskrapninger og trykksår. Bivirkninger av medisiner i form av utslett, diaré, søpp i slimhinner, brekninger, forvirringstilstander og hallusinasjoner er vanlig. Respiratorbehandling er dessuten irriterende for slimhinnene i lungene og det er smertefullt når slim blir sugd opp via et kateter ned i luftveiene. I tillegg fratas pasienten muligheten til å snakke og muligheten for å hoste, kremte, svelge og å puste selv er begrenset. Dette er en tilstand som kan være sterkt angstfremkallende (Dybwik 1996: 43).

Respiratorbehandling fordrer i stor grad en pasient som samarbeider. En akutt dårlig intensivpasient klarer ofte ikke dette, og blir derfor holdt sovende for å tåle behandlingen. Noen ganger er pasientens utgangspunkt marginal, eller det oppstår komplikasjoner eller tilleggssykdommer som gjør at pasienten på tross av den intensive behandlingen ikke blir bedre, men kanskje verre. Det er allikevel vanskelig å definere tidspunktet for når behandlingen er nytteløs. Enkelte kriterier er forsøkt utarbeidet for å avhjelpe vanskelige beslutninger på intensivavdelinger, og det er også utarbeidet enkelte scoresystemer, (APACHE III, SAPS II, MPM) på bakgrunn av tidligere erfaringer, for å sikre beslutninger på

² Blodsirkulasjon

³ Stimulerer hjertets slagkraft

⁴ Sovende

et mer objektivt grunnlag. Det er allikevel konsensus i intensivmiljøet om at disse scoresystemene ikke skal være bestemmende, men fungere som en guide og en påminnelse om behandlingsnivået i hvert enkelt tilfelle (List 1997).

I intensivmedisinsk sammenheng er det ofte snakk om multiorgansvikt, og det vil si svikt i mer enn tre organer. Ved alvorlig hjerneskade (ikke hjernedød) kan dette være et kriterium alene (Schneider 1997).

Det er et relevant tidsaspekt i dette. Avhengig av årsaken til pasientens tilstand, må man kunne se at behandlingen ikke virker, den må være evaluert. Uansett må det identifiseres at man er kommet til et punkt i den intensive behandlingen hvor pasienten synes å skulle dø uansett og/eller ikke være i live uten avansert medisinsk behandling (Husebø 1994).

En studie fra Nord-Amerika (1998) utført av Pendergast, her presentert av Levin og Sprung, viser at 96 % av intensivleger har vært med på å holde tilbake eller trekke tilbake behandling i en eller annen form. Tendensen er økende. Av totalt 5910 dødsfall, døde 14 % som følge av at man holdt tilbake behandling, 36 % som følge av tilbaketrekking, 24 % som følge av HLR minus⁵, og i bare 26 % av tilfellene døde pasienten etter full behandling inkludert hjerte og lungeredning (Levin og Sprung 1999). Tallene for Europa ligger noe lavere, men beslutning om ikke-behandling (kurativ) er aktuell i omlag to tredjedeler av alle dødsfall på sykehus i en studie som inkluderer 6 europeiske land, deriblant Sverige og Danmark. Studien viser at avslutning av behandling er mindre vanlig sør i Europa enn i nord (Heide m. fl. 2003).

Studier, referert av Levin og Sprung, viser også at legers begrunnelse for å samtale med de pårørende om å avslutte eller unnlate å behandle, bygger på en vurdering av pasientens livskvalitet, prognose, diagnose, tidligere kognitiv funksjon, begrensede livsutsikter, pasientens alder, samt pasientens eventuelle tidligere uttrykte ønske om ikke å motta livsforlengende behandling (Levin og Sprung 1999).

En undersøkelse blant 148 helsepersonell, sykepleiere og leger på en intensivavdeling i Sverige viser at opptil 50 % av de spurte mener eller tror det er en etisk forskjell mellom det å avstå fra å behandle versus det å trekke en allerede startet behandling tilbake (Melltorp og

⁵ HLR minus = Hjerte og lungeredning skal ikke igangsettes ved hjertestans

Nilstun 1997). Hvorfor oppleves det slik når en rekke klinikere, etikere og jurister (Lindblad 1999, Tranøy 1991, Melltorp og Nilstun 1997, Prendergast 2000 Chapple1999) mener at det ikke er noen moralsk forskjell mellom det å trekke tilbake eller unnlate å behandle? De hevder at handlingene innehar en rekke ulike emosjonelle og psykologiske dimensjoner som er relevante, men ikke at det ene er mer moralsk riktig enn det andre. Hva er det da med disse emosjonelle og psykologiske dimensjonene som påvirker praksis? I hvilken grad blir legene grepet av egne meninger, og i hvilken grad er disse styrende?

Undersøkelser blant helsepersonell viser at leger vektlegger faktorer ulikt når de opplever intensivbehandlingen som nytteløs. Man kan si at det er en viss ulik oppfattelse av når byrdene ved behandlingen vektet tyngre enn mulig overlevelse (Levin og Sprung 1999). Dette sier noe om at det er skjønnet og alt som ligger i det av egne forståelser, personlige meninger og kulturelle aspekter som sammen med medisinske vurderinger leder til en erkjennelse av at behandlingen er nytteløs og også meningsløs (Winter og Cohen 1999, Levin og Sprung 1999). Andre undersøkelser Levin og Sprung refererer til, antyder at intensivlegene har en manglende evne til å komme til enighet med pårørende og annet helsepersonell om tilbaketrekking og behandlingsunntak. Når behandlingsunntak og tilbaketrekking av intensivbehandling på ulike intensivavdelinger varierer fra 0-83 %, kan dette samlet sett tyde på at legenes personlige verdier kan influere mer på beslutningsprosessen enn rent objektive pasientdata (Levin og Sprung 1999).

2.2.1 Overbehandling

Overbehandling blir i denne oppgaven brukt om et behandlingsnivå innen intensivmedisin som ikke er forenlig med pasientens behov. Begrepet blir ofte brukt som betegnelse på en evaluering av et behandlingsnivå som er for høyt. Jeg vil senere diskutere to sider ved overbehandling som etisk sett er relevant i denne konteksten. Den ene er at overbehandling er ressurskrevende, og den andre er at den kan få uheldige konsekvenser for en døende pasient.

2.3 Medisinsk etikk

Den medisinske etikken har ekspandert de seneste årene, og dette har med særlig to faktorer å gjøre. Medisinsk etikk er ikke lenger bare legeetikk, den inkluderer flere helseprofesjoner, og dette har gjort det etiske området bredere og mer tverrfaglig. I tillegg har forholdet mellom pasient og helsepersonell utviklet seg i fra å være et paternalistisk forhold hvor spesielt legen alltid visste best, til et forhold hvor vi må ta hensyn til pasientens autonomi og ønske om å

være med å bestemme over tiltak i forhold til egen helse (Tranøy 1991: 27).

Medisinsk etikk blir ikke sett på som en egen etisk teori, men som et område av samfunnet hvor det foregår ”systematisk anvendelse av etiske kriterier og målrettet utvikling av etisk kompetanse” (Tranøy 1991: 16). Således er det ikke bestemte teorier og ulike filosofiske retninger som bestemmer det etiske området, men hvilken del av samfunnet området representerer. Det vil samtidig si at den medisinske etikken påvirkes både av deontologiske og teleologiske retninger og må forholde seg til både prinsipper, normer, plikter og teori (Tranøy 1991: 58). Jeg mener det er essensielt i denne sammenheng å poengtere det mangfoldet av verdier, normer og regler som medisinen eller helsepersonell må forholde seg til. Alt er på et vis relevant samtidig. Det er sjelden bare ett enkelt faktum eller bare ett enkelt etisk prinsipp som gir oss svarene, men en helhetsvurdering. Det som gir løsninger og som gjør oss i stand til å ta en beslutning, er den etiske vektleggingen av forskjellige faktorer og verdier. For å kunne gjøre denne helhetsvurderingen av situasjonen så må man *evne* det. Denne evnen kommer ikke ved å lese en bok om etikk, eller å pugge sin profesjons etiske regler. Evnen kan og må øves opp gjennom erfaring med autentiske hendelser i møte med virkeligheten (Tranøy 1991: 23). Det er dette møtet med virkeligheten eller praksis som er betegnende for den medisinske etikken eller all profesjonsetikk.

Det handlingsorienterte møtet mellom helsepersonell og pasient fordrer en kontinuerlig vekting av fag, norm og verdi. Det utslagsgivende er ofte ikke et spørsmål om enten – eller, men om å se etter ”løsninger som under en synsvinkel sett er helt optimale, mot andre som kanskje ikke er like optimale men som i stedet ivaretar flere hensyn” (Christoffersen 2005: 65). Som helsepersonell reflekterer man over disse ulike løsningene på faglige og etiske problemer mens hendene arbeider. Det sier seg selv at man ikke alltid kan sette seg ned og bare tenke eller spørre seg til råds i en vanskelig situasjon som krever umiddelbar handling. Det man må vektlegge er verdier, normer eller data som viser seg som utslagsgivende argumenter for et forsvarlig handlingsvalg (Christoffersen 2005: 65).

Jeg er i denne oppgaven opptatt av de etiske sidene ved møtet mellom overlege på intensiv og den akutt og kritisk syke intensivpasient hvis liv ikke ser ut til å reddes. Man kan tenke seg at etikken i møtet ligger innbakt i faget, noe den jo også tidvis gjør. Det er allikevel relevant, og spesielt i denne oppgaven, å skille ut det etiske i en spesielt vanskelig praksissituasjon som omhandler liv og død, og gå mer i dybden på hva som ligger til grunn for valg av handling.

Det er min erfaring at de utslagsgivende argumentene er forskjellige og at skjønnnet utøves ulikt i sammenlignbare situasjoner.

Utviklingen av skjønn foregår i en stadig utveksling mellom teori og praksis. Christoffersen tar til orde for et hermeneutisk perspektiv på dømmekraft som jeg vil knytte til utviklingen av skjønn. Dømmekraft dreier seg om etikk, og etikk har med livssyn og menneskesyn og gjøre hevder han. Men i tillegg til det og den enkelte profesjons fagteori, er dømmekraften forankret i praksisen og i de erfaringer en profesjonsutøver gjør seg i omgang og samhandling med andre mennesker. Det hermeneutiske perspektivet på dette er at vi utvikler vår forståelse i en stadig bevegelse mellom deler og helhet. På denne måten utvikles delene og helheten kontinuerlig, og praksis får betydning for teorien, livssynet og etikken, mens etikken får betydning for praksis. I dette perspektivet ser jeg for meg utviklingen av overlegenes skjønn og jeg har i intervjuene konsentrert meg om noen av skjønnets kilder og hvordan disse kan forklare ulik praksis. I tillegg til personlige og yrkesmessige erfaringer, rutiner og praksiser, er menneskesyn, fagkunnskap og etikk slike kilder (Christoffersen 2005: ss 72, 73).

2.3.1 Aktiv/passiv – rask eller lett død.

Eutanasibegrepet er omstridt ikke bare innenfor den medisinske etikken. Begrepet er opprinnelig gresk og betyr ”hjelp til god eller lett død” (Tranøy 1991: 87). Ulike begreper er riktignok lagt til for å forklare flere former for eutanasi. Dødshjelp eller barmhjertighetsdrap er brukte begreper, men noe av problemet med tolkningen av dem er at de sterkt knyttes til forståelsen av hva menneskeliv og død egentlig er. I denne sammenheng er det interessant hvilke implikasjoner dette får for legers syn på plikter og handlinger overfor alvorlig syke og døende. I tillegg til å ha en allmennmoralisk betydning har begrepet også juridiske aspekter ved seg, aspekter som regulerer handlinger knyttet til å gi pasienter hjelp til en god eller lett død (Tranøy 1991: 99-100).

Jeg antar at det er den juridiske grenseoppgangen av eutanasibegrepet som er årsaken til at det er vanlig å skille mellom aktiv og passiv dødshjelp i Norge i dag. Slik jeg ser det, er delingen av begrepet uhensiktsmessig i forhold til det å skille mellom noe som på den ene siden er rettslig og moralsk uakseptabelt i store deler av verden, og noe som på den andre siden brukes om et akseptert, forventet og forsvarlig medisinsk behandling (Christoffersen 1994: 167), ofte omtalt som et gode ved at det bidrar til en verdig livsavslutning for et døende menneske. Noe av det vanskelige kan være at aktiv assosieres både med konkret måloppnåelse, men også til

aktivitet eller fysisk handling. Begrepet passiv assosieres derimot med det å ikke handle. Passiv har utvilsomt også en negativ klang og kan lett forstås som at man i stedet for å være aktiv ikke gjør noen ting, eller er tingenes tilstand ubevisst og heller lar ”ting skure og gå.” Det er vanskelig å forene begrepet passiv til noe som er en moralsk riktig handling. Jeg får umiddelbart tvetydige assosiasjoner til helsepersonell og leger som enten bestemmer seg for å ikke gjøre noe, men også til de som ikke tar stilling og unnlater å ta ansvar for å trekke en intensivbehandling tilbake.

I følge Inge Lønning er ”distinksjonen aktiv/passiv dødshjelp for lengst moden for utskifting. Terminologisk er det mer presist å skille mellom å drepe og la dø” (Tranøy 1991: 88). Han hevder at det er selve intensjonen bak handlingen som er bestemmende for om den er moralsk klanderverdig eller ikke. Hvis intensjonen er at pasienten skal dø, er handlingen umoralsk og også ulovlig. Er intensjonen å sikre velvære; lindre smerter og åndenød, samt gi pasienten mulighet til en verdig død, er ikke handlingen umoralsk eller ulovlig, den er god.

Det er lett å kritisere at intensjonen alene kan være en gyldig indikator på en handlings moralske ståsted. Det er ikke alltid slik at så lenge intensjonen er god så er handlingen det samme.

Prinsippet om den dobbelte effekt (PDE) er mye brukt i amerikanske artikler som omhandler avslutning av livsforlengende behandling (Begley 1998, Eschun 1999). Prinsippet som skal ivareta en helhetsvurdering av en handling som har både positive og negative konsekvenser, brukes som en mal for å vurdere om en handling og utfallet av den kan forsvares moralsk. Prinsippet innehar fire betingelser som må være oppfylt og er i sin nåværende form utledet av Tomas Aquinas' spørsmål om drap som selvforsvar. De fire betingelsene er: (1) ”Handlingen i seg selv må være god. (2) Den handlende må bare ha til hensikt å oppnå den gode effekten. (3) Den onde effekten kan ikke brukes som et middel til å oppnå den gode. (4) Den gode effekten må veie tyngre enn den dårlige” (Ruyter m. fl. 1993: 2).

Aktiv dødshjelp, hvor intensjonen er at pasienten skal dø, er ikke tema for denne oppgaven. Jeg vil ikke bruke plass på å diskutere for og imot aktiv dødshjelp, men begrepet vil komme opp under drøfting av hva som forstås med aktivt (galt), og hva som forstås med passivt (riktig). Passiv dødshjelp defineres som handlinger hvor intensjonen er å lindre plager, sikre integritet eller en verdig død. Denne oppgaven vil konsentrere seg om de to begrepsmessige

variantene for passiv dødshjelp som er beskrevet nedenfor.

2.3.2 Tilbaketrekking av livsforlengende behandling

I denne oppgaven defineres tilbaketrekking av livsforlengende behandling som det å trekke tilbake intensivbehandling fordi man mener at pasienten ikke vil overleve. Behandlingen blir vurdert eller evaluert til å ikke virke etter hensiktene, og anses derfor som nytteløs i å nå et definert mål om overlevelse. Behandlingen kan ofte holde pasienten levende i en periode, men betegnes som meningsløs da den bare forlenger en prosess mot en uunngåelig død. Eksempler på dette kan være å slutte å gi antibiotika mot infeksjon, eller å slutte med en allerede startet gjenoppliving (Tranøy 1991: 90).

2.3.3 Behandlingsunntatelse

Behandlingsunntatelse, eller å avstå fra intensivbehandling, er i denne oppgaven forstått som å velge å ikke behandle en pasient med intensivmedisin fordi den blir vurdert som nytteløs i forhold til å nå et mål om restituering eller overlevelse. Til grunn for dette ligger en evaluering av pasientens tilstand. Dette fordrer tilstrekkelig med informasjon om sykehistorie, funksjonsnivå og diagnose. Jeg vil også benytte meg av begrepet i forbindelse med å avstå fra en ytterligere opptrapping av eksisterende intensivbehandling, ofte tolket som et første steg på veien i en prosess mot å trekke behandlingen tilbake. Eksempler på behandlingsunntatelse kan være å ikke starte hjerte- lungeredning ved en hjertestans, eller å ikke legge en pasient som ikke klarer å puste tilfredsstillende på respirator (Tranøy 1991: 89).

Det er her viktig å presisere at verken avslutning av livsforlengende behandling eller behandlingsunntatelse forstås som at man også avstår fra eller trekker tilbake lindrende behandling.

2.3.4 Sammenhenger: redde liv, menneskeverd og verdig død.

I denne oppgaven er utgangspunktet en intensivpasient som ikke er i stand til å hevde sin autonomi fordi han/hun er sovende og ute av stand til å ta valg på vegne av seg selv. Autonomiens kilde er menneskeverdet og en oppfattelse av at vi alle er likeverdige som mennesker. Historisk sett har det ikke alltid vært slik, men dette har i dag en allmennmoralisk gyldighet de færreste ville sette spørsmålstegn ved (Tranøy 1991: 26). Det er også derfor vi som helsearbeidere først og fremst er forpliktet til å redde liv, og både leger og sykepleiere har dette sentralt forankret i sine yrkesetiske retningslinjer. Det er allikevel et viktig prinsipp

at når pasienten selv ikke lenger kan hevde sin autonomi, så skal prinsippet om likeverd og menneskelig verdighet sikre at vi har respekt for pasientens integritet.

”Med integritet menas varje människas rätt att oavsett omständigheterna upprätthålla sin värdighet. Integriteten kan enbart respekteras eller kränkas. Den är oberoende av ålder, intellektuell duglighet eller fysiskt tillstånd” (Lindblad 1999: 1).

Anerkjennelsen av andres integritet har til felles med kjærligheten at den er et grunnleggende fenomen i vår omgang med hverandre, og at den gjelder mennesker slik de *er*. Mye av arbeidet innenfor medisin går riktignok ut på å skape forandring og bedre livsmuligheter og helse. Det er viktig å presisere at det ikke er forventningen om bedring eller forandring som er grunnlaget for anerkjennelse, men erkjennelsen av det fellesmenneskelige i møte med andre. I dette ligger et potensial for utvikling og forandring (Christoffersen 2005: 102).

En viktig side ved dette er alle menneskers likeverd. Likeverd er grunnlaget for at vi som mennesker kan gjøre krav om likhet, helsehjelp og livreddende behandling. Likeverdet er noe mer enn en sosial konvensjon (Christoffersen 2005: 103). Det er som i sitatet om integritet; noe vi respekterer og bøyer oss for. Det som kan synes vanskelig innenfor intensivmedisin, sett i lys av den moderne teknologiske utviklingen som hele tiden gir nye muligheten for livsforlengelse og overlevelse, er at det kan være lett å miste taket i det mennesket *er*. Det gjenspeiler seg i resultatorientert fokus på menneskelig rettede handlinger. Det øker faren for at mennesket ses på som et instrument for å oppnå et resultat. Faren er at helsepersonell mister synet av det menneskelige i handlingene (Christoffersen 2005: 103-4).

Respekten for menneskeverdet skal derfor også sørge for et annet perspektiv i det profesjonelle. Ikke bare skal helsepersonell ivareta det mandatet vi har via menneskeverdet til å sørge for livreddende behandling og pleie, men også ivareta menneskeverdet når livet ikke kan reddes og døden synes uunngåelig. Selv om helsepersonell da må gi slipp på håpet og målet om overlevelse og restituering, er de fortsatt forpliktet av menneskeverdet og anerkjennelsen av det menneskelige til å sørge for en best mulig avslutning av livet.

Det kan virke som et paradoks, men i denne sammenheng står vi ved to motpoler innenfor et og samme etiske prinsipp. I vår plikt til å redde livet risikerer vi samtidig å krenke menneskeverdet ved å intensivbehandle døende mennesker. Dette rokker ved noe som synes å være en gammel innsikt som kan spores tilbake til Sokrates' kjente uttalelse om at et

ureflektert liv ikke er noe liv, og at det er noe som anses verre enn døden (Tranøy 1991: 98-99). Midt i dette står overleger ved intensiv når de behandler en intensivpasient som ikke blir bedre og hvor livsutsiktene blir dårligere og dårligere. Hva velger de å gjøre og hva påvirker valget?

3.0 METODE

3.1 Valg av metode

For å utforske min problemstilling og få svar på mine forskningsspørsmål har jeg intervjuet overleger ved intensivavdeling fordi det ofte er de som står med disse avgjørelsene og som er ansvarlige for behandlingen. I tillegg er de ofte premissleverandører for “hvordan vi gjør det ved denne avdelingen.” Mitt mål er å avdekke ny kunnskap om hvilke forståelser, erfaringer og refleksjoner som ligger til grunn for valg av handling. Undersøkelser viser at leger handler ulikt i ulike situasjoner hvor det råder tvil om intensivmedisinen virker. Jeg ønsker å avdekke hvilke kilder, utover de medisinskfaglige, intensivlegene selv fremholder som utslagsgivende argumenter når de foretar skjønnsmessige vurderinger. Et kvantitativt spørreskjema med svaralternativer kunne ha fanget opp noen fenomener, men ikke beskrevet med legenes egne ord. I tillegg ville ikke dette kunne gi meg alle de svarene jeg leter etter. Kvantitative svar vil ikke kunne ordsette en vanskelig vekting av ulike verdier i slike prosesser.

Et av målene med intervjuene var således via et fenomenologisk perspektiv å utvikle narrativer⁶ ut fra historiene legene selv hadde forberedt til intervjuet. Alle legene ble bedt om å presentere en historie knyttet til behandlingsunntakelse eller avslutning av behandling. Historien skulle være en selvopplevd situasjon som etisk og faglig hadde vært vanskelig og hvor de hadde vært i tvil om utfall og videre behandling (vedlegg 1).

Fem av de seks intervjuede intensivlegene hadde forberedt en opplevd situasjon som utgangspunkt for samtalen. Fremførelsen av dem inneholdt i hovedsak medisinske data, faglige refleksjoner og erfaringer, men mindre om opplevelsen av de moralske dilemmaer situasjonen utfordret de på. Så nær som alle historiene eller situasjonsbeskrivelsene dreide intervjuene i en retning som førte oss inn i relevante etiske problemstillinger. Men historiene i seg selv, samt spørsmålene jeg fulgte opp med, var i liten grad tilstrekkelige til å gjøre det usynelige synlig. Det kan være mange grunner til dette, og en del av årsakene kan ligge hos meg og måten jeg gjennomførte intervjuene på. På bakgrunn av dette valgte jeg å forkaste ideen om å lage narrativer som utgangspunkt for den fremtidige analysen av materialet. Det er ikke dermed sagt at intervjuene mangler kvalitative data, men at disse ikke umiddelbart kommer til syne i den forberedte historien.

⁶ Historier i hermeneutisk vitenskapstradisjon (Malterud 1996: 128)

3.2 Vitenskaplig forankring

Jeg har tidligere gjort rede for undersøkelser som viser at behandlingsunnnlatelse og tilbaketrekking av behandling varierer som dødsårsak ved intensivavdelinger, og at helsepersonell tilkjennegir moralske forskjeller ved å unnlate å behandle kontra det å trekke behandlingen tilbake. Dette på tross av at moralfilosofier og andre klinikere argumenterer for at dette ikke er tilfelle, men at det kan ligge psykologiske og emosjonelle dimensjoner til grunn for denne oppfattelsen. Det disse undersøkelsene ikke viser er hvordan leger ved intensivavdelinger forstår distinksjonen mellom aktiv og passiv dødshjelp og hvilken mening de legger i begrepet og med hvilken begrunnelse? Andre undersøkelser viser også at måten å trekke tilbake på varierer, og jeg har hevdet at dette får implikasjoner for dødsprosessen og hva man kan betegne som en verdig død. Jeg savner derimot studier som gir en forståelse av *hvorfor* måten å trekke tilbake behandling på varierer, og som i større grad avdekker hvilke kilder (utover de rent medisinskfaglige) som ligger til grunn for en skjønnsmessig vurdering - og derav utslagsgivende argumenter.

I dette studiet søker jeg å komme nærmere en forståelse av disse kildene og har således valgt kvalitative intervjuer fordi dette er den metoden jeg anser er den beste i forhold til å oppnå denne type innsikt og kunnskap.

3.2.1 Det kvalitative forskningsintervju

”Å samtale er en eldgammel måte å tilegne seg kunnskap på” (Kvale 2006: 23). Historisk sett er likevel det kvalitative intervju en ny form å innhente kunnskap på, men har i den senere tid blitt ansett som en forskningsmetode i seg selv. Man innhenter ikke lenger kunnskap bare gjennom ytre observasjon, men det er blitt vanlig å fokusere på den forståelse som oppstår gjennom samtaler med de menneskene som skal forstås. Intervjupersonene besvarer derfor ikke bare ferdigformulerte spørsmål, men tilkjennegir i samtale og dialog med intervjueren sin egen oppfattelse (Kvale 2006: 25). Dette er relevant for mine intervjuer, hvor fem av seks starter med at informantene forteller en selvopplevd historie om en situasjon fra praksis knyttet til avslutning av behandling eller behandlingsunnnlatelse. Disse historiene varierer i forhold til i hvilken grad de favner alle mine forskningsspørsmål, og intervjuene består derfor også av generelle spørsmål som jeg supplerer historien med. Dette for at alle skal svare på de samme temaene, men de brukes også som en kognitiv klargjøring av det meningsbærende i historien. Jeg har utført det man kaller et halvstrukturert forskningsintervju (Kvale 2006: 38).

Mitt arbeid med å analysere materialet vil vise at jeg varierer i å innta en beskrivende og en tolkende posisjon. Jeg vil tidvis være fortolkende og bruke materialet til å lete etter en bakenforliggende mening på et nivå som for de intervjuede overlegene kan synes som en ubevisst forståelse. I denne posisjonen vil min forforståelse og teoretiske referanseramme være sterkt utslagsgivende for de resultatene jeg kommer frem til. På den annen side vil jeg også tidvis innta en mer beskrivende posisjon og formidle overlegenes stemme så lojalt som mulig med minst mulig forstyrrelser fra meg selv. Dette ut i fra en erkjennelse av at deres subjektive opplevelser og erfaringer er like gyldig kunnskap som min egen. Det er i denne sammenheng viktig å presisere at jeg ser betydningen av å forstå min posisjon mellom beskrivelse og fortolkning i analysen, og ved å tilstrebe fordomsfri tolkning av materialet gir det mulighet for å avdekke ny kunnskap (Malterud 1996: 48). Ut ifra dette kan jeg hevde at jeg beveger meg innenfor en hermeneutisk erkjennelsestradisjon fordi jeg både beskriver og tolker det materialet som kommer frem under intervjuene, og er ute etter den menneskelige mening som ligger i de utslagsgivende argumentene (Malterud 1996: 47).

3.3 Min forforståelse

Jeg har innledningsvis bestemt meg for å være selvransakende og tydelig på den forforståelsen eller fordommer jeg innehar, og at jeg delvis er ute etter å få disse bekreftet i dette studiet. Jeg er selvfølgelig ute etter å tilegne meg større forståelse om et vanskelig og interessant tema, og hovedmålet med studiet er å utvikle ny kunnskap. Allikevel har jeg en antagelse om at enkelte legers forståelse, eller manglende sådan, av begrepet aktiv og passiv dødshjelp gjør en beslutning om å avstå fra eller trekke tilbake intensivbehandling mer inkonsekvent, nølende og rotete enn den bør være. I tillegg antar jeg at dette er med på å gjøre det vanskeligere å trekke påbegynt behandling tilbake. Enkelte leger vegrer seg for dette og jeg har i min egen praksis oppfattet at enkelte intensivleger forstår dette som ”aktivt.” Dette får etter min mening implikasjoner for menneskeverdet og pasientens integritet.

3.4 Utvelgelse av intervjuobjekter

Jeg har tidligere begrunnet hvorfor jeg ønsket å intervju overleger ved intensivavdeling og hvorfor det er relevant at disse har den nødvendige erfaringen fra situasjoner knyttet til det å unnlate å behandle eller å trekke behandling tilbake. Jeg intervjuet i alt seks overleger hvor fem av disse kommer fra samme avdeling som jeg selv har jobbet de siste 10 årene. Den sjette overlegen kommer fra et annet sykehus og en annen intensivavdeling, men er også en person

jeg kjenner til fra seminarer og kurser knyttet til klinisk medisinsk etikk. To av de intervjuede er kvinner og fire er menn. De har alle har mellom 8 og 12 års erfaring fra intensivavdeling. Overlegene har et alderspenn fra 38 til 49 år.

Overlegene fra min egen avdeling har jeg arbeidet sammen med i større eller mindre grad. De siste fire årene, hvor alle legene har vært tilknyttet intensivavdelingen, har jeg arbeidet ved en annen avdeling under anestesivdelingen. Vi har likevel tidvis samarbeidet fordi de samme legene i perioder også har fagansvar ved denne avdelingen. Vårt møte og samarbeide har dog ikke vært knyttet til intensivpasienter og avslutning av intensivbehandling. Jeg har ingen privat omgang med noen av de intervjuede utover at vi arbeider sammen. Den sjette overlegen har jeg aldri arbeidet sammen med.

Alle overlegene er ansatt som leger med samme type ansvar overfor annet personell og pasienter. Ingen er formelle ledere for noen av de andre. Jeg har ved utvelgelse av overlegene vært bevisst på å ikke velge leger som jeg antar har spesielle preferanser knyttet til avslutning av intensivbehandling. Det finnes intensivleger ved min avdeling som jeg vet er tilbøyelige til å behandle lengre enn andre, men også leger som er tilbøyelig til det motsatte. Disse er med vilje utelatt, fordi dette i for stor grad ville legge føringer for hvordan jeg selv ville gjennomføre intervjuene, og at jeg i for stor grad ville søke å få min forforståelse bekreftet. Jeg gjennomførte derfor intervjuene uten en bevisst formening om hva jeg ville møte av forståelser, tanker og begrunnelser hos den enkelte overlege. Når det er sagt, er det viktig å ha i mente at det er nettopp møtet med denne intensivavdelingen som for 10 år siden gjorde meg oppmerksom på problemstillinger rundt behandlingsunnløst og tilbaketrekking av behandling.

3.5 Vitenskaplige grunnlagsbetingelser

Sett på bakgrunn av at jeg har valgt å intervju intensivleger ved min egen arbeidsplass kan det være grunn til å være kritisk til det vitenskaplige innholdet i dette forskningsprosjektet. Det er et kriterium for vitenskapelig kunnskap at den er ”innhentet og systematisert i samsvar med grunnleggende krav som vår vitenskapelige kultur kjenner og anerkjenner” (Malterud 1996: 18). Jeg vil i de følgende avsnittene gjøre rede for disse grunnlagsbetingelsene som Malterud tar til orde for og vurdere de i forhold til min studie.

3.5.1 Kritisk refleksjon

”Nærhet til stoffet kan vanskeliggjøre kritisk refleksjon” (Malterud 1996: 21). Det har vært klargjørende for meg i så måte å lese om kvalitativ metode i forkant av dette prosjektet. Det har gitt meg nye perspektiver i forhold til betydningen av å også lete etter konkurrerende versjoner enn de jeg selv har overveid. Det har utvidet mitt litteratursøk, men også tvunget meg som intensivsykepleier til å forsøke å innta den posisjonen som legene har overfor dette temaet. De er ansvarlige for behandlingen av disse pasientene og det innebærer en rolle og et ansvarsområde som intensivsykepleierne nødvendigvis ikke lar seg tynde av i like stor grad. Dette har ikke minst minnet meg på å aktivt innta en posisjon som kan representere en konfrontasjon med min forforståelse og mine fordommer. Jeg har helt klart hatt opplevelser underveis, under intervjuene, som for mitt eget vedkommende har vært kunnskapsoppbyggende. Det å samtale i dybden med overlegene om en problemstilling som jeg lenge har vært opptatt av, har gitt meg innsikt i en moralsk sensibilitet og gjort meg oppmerksom på aspekter som jeg tidligere ikke hadde identifisert som moralsk relevante.

I tillegg har legenes fortellinger gitt meg mulighet til å sette meg inn i deres menneskelige arbeidsvilkår som tildels har vært fremmed for meg. ”Vi kan også identifisere oss med andre uten å ha vært i eksakt samme situasjon selv”, sier Høglund i sin bok; ”*Det finns inga letta val*” (Høglund 2005: 71). Dette er en styrke ved den kvalitative intervjumetoden; at den kan være kunnskapsoppbyggende både for intervjuer og den intervjuede. På den annen side vil jeg også hevde at det er nærheten til temaet som har gjort meg i stand til å gjennomføre dette prosjektet. Uten de erfaringene jeg har fra min egen avdeling, og uten mitt engasjement i forhold til problemstillingen over flere år, ville jeg ikke i like stor grad vært i stand til å stille de spørsmålene jeg har stilt. Jeg ville heller ikke hatt den innsikt som behøves for å kunne spørre hvordan overlegene forstår en vanskelig situasjon. Disse spørsmålene er i stor grad utledet fra erfaring med en manglende korrelasjon mellom etisk teori og moralsk praksis.

3.5.2 Gyldighet

Det å i hovedsak intervju leger man kjenner på sin egen arbeidsplass gir rom for betimelige innsigelser til funnenes gyldighet eller validitet. Å validere er å stille spørsmål om kunnskapens gyldighet. Dette innebærer spørsmål om hva dataene er gyldig i forhold til og under hvilke betingelser de er gyldige. Kunnskapens gyldighet anses å være avhengig av en viss grad av overførbarhet til andre kontekster (Malterud 1996: 23). Begrepet overførbarhet viser i større grad enn generaliserbarhet den begrensingen som ligger i all forskning når det

gjelder overføring til andre kontekster. I kvalitativ forskning er det uansett sjelden man snakker om overførbarhet på samme måte som i kvantitativ forskning. Det vil si at den eksterne validiteten, overføring av funn til andre kontekster, vil være av mindre betydning enn det Malterud beskriver som intern validitet (1996: 55): ”Å forholde oss til spørsmålet om hvorvidt vårt materiale, og senere våre tolkninger og funn, sier noe om det vårt studie har til hensikt å si noe om”.

Mange vil med rette påstå at mine funn kun er representative for min egen arbeidsplass. Jeg vil likevel hevde at studiets vitenskapelighet er ivaretatt, fordi det følger et oppsett av systematiserte vitenskaplige kriterier. Jeg erkjenner at overførbarheten er begrenset, men den er til gjengjeld svært relevant for min arbeidsplass. I tillegg mener jeg det er absolutt relevant å innhente data fra egen arbeidsplass, når det er denne arbeidsplassen erfaringene mine er hentet fra. Det er i denne forbindelse viktig å poengtere den kontroll intervjuet av den sjette overlegen har i studiet og funnene. Funn i dette intervjuet vil hjelpe til å bekrefte eller avkrefte funnene i de andre intervjuene, og vil være med på å si noe om hva som kan gjenkjennes utover min arbeidsplass, hvem dette er relevant for og hvilke betingelser for gjenkjennbarheten som er sentrale.

Å intervju seks overleger fra seks ulike avdelinger ville ikke kunne gi meg samme innsikt i premissene for hvordan praksis er ved de ulike avdelingene. Et tilfeldig utvalg kan faktisk true kunnskapens validitet ved en kvalitativ studie. Det viktige er å sørge for at materialet inneholder nok adekvate data til at problemstillingen belyses både i dybde og bredde (Malterud 1996: 54).

Kvale har en vid definisjon av begrepet validitet: ”In a broader concept, validity pertains to the degree that a method investigates what is intended to investigate and the extent to which our observations indeed reflect the phenomena of interest to us (Kvale 1996: 238).

Med denne brede forståelsen av validitet hevder Kvale (1996) at også mindre kvalitative studier, i prinsippet, kan føre til valid kunnskap. I dette studiet vil jeg først og fremst være opptatt av ivaretagelse av det Malterud (over) beskriver som den interne validiteten – hvorvidt mitt materiale sier noe om det jeg i utgangspunktet ønsket å finne svar på. Selv om studiet ikke har direkte overføringsverdi eller at funnene kan generaliseres, er jeg likevel sikker på at andre vil kunne *gjenkjenne* både temaet, problemstillingen og funnene. ”Overførbarheten er

avhengig av hvorvidt funnene gir mening utover seg selv” (Malterud 1996: 60). I denne forbindelse kan jeg se for meg funn i dette studiet som kan lede til diskusjoner ved ulike avdelinger om etiske sider ved avslutning av behandling, og at dette kan lede til refleksjon over egen praksis, og andre synsvinkler og forståelser for et etisk problem.

Kvale (1996: 248-251) kaller kunnskapens brukbarhet for ”pragmatisk validitet”. Uten anvendelse blir kunnskapen avgrenset til å gjelde i et rom i utkanten av virkeligheten (Malterud 1996:170).

Et annet moment i vurderingen av kunnskapens gyldighet, er spørsmålet om den er sann. Bortsett fra at dette fordrer at det er relevans mellom spørsmål og svar og at temaet er klart og forståelig for den intervjuede, fordrer også dette en ærlighet og oppriktighet fra den intervjuedes side (Malterud 1996: 23). Dette reiser spørsmål om hvorvidt det er gunstig å intervju informanter en kjenner fra før og om de derfor kan være tilbøyelige til å gi meg de svarene jeg vil ha for å hjelpe meg, eller at de vil holde faktorer skjult fordi jeg etter intervjuet vil sitte med informasjon som jeg i arbeidssammenheng vil kunne bruke mot dem. Flere har også spurt meg om hvilke data leger vil gi en sykepleier i en slik sammenheng? Jeg har vært klar over disse argumentene, og har reflektert over dette underveis i intervjuprosessen. Jeg har spurt meg selv hvorvidt noe av årsaken til at jeg i liten grad har fått kunnskap om legenes livsverden skyldes slike forhold. Til dette har jeg ikke noe klart svar, men at det skyldes sannsynligvis ulike faktorer. Det at intervjuer og informant kjenner til hverandre kan også representere et godt utgangspunkt for å dele forståelser knyttet til et vanskelig etisk valg og faglig usikkerhet, men det kan også sette begrensninger. Begrensningene anser jeg i så fall som uuttalte og fortsatt skjulte. Enten er de ikke der eller så blir de ikke avdekket i denne studien.

Jeg velger uansett å tro at overlegene snakker sant om det de snakker om. I dette legger jeg også at det er viktigere å spørre seg selv om *hva* informantene snakker sant om i stedet for *hvorvidt* informantene snakker sant. Jeg ønsker videre å poengtere at jeg aktivt har benyttet dialogisk validering (Malterud 1996: 165) som et redskap til å styrke intersubjektiviteten mellom informantene og meg selv, dette ved stadig å søke bekreftelser på hvorvidt vi snakker om samme tema, samme del av virkeligheten.

3.5.3 Pålitelighet

Malterud hevder at det er viktig å sørge for et systematisk analysearbeid som kan sikre at andre tolkninger av materialet kan løftes fram og gis mulighet til å konkurrere. Analysen av funnene og drøftingen vil vise om forskeren evner dette og bidrar til å skille mellom observasjoner som bygger på empiriske data og hva som bygger på egen forforståelse og teoretiske referanserammer (Malterud 1996: 24-25). Dette er spesielt viktig når forskeren har et sterkt engasjement. Det er en tosidighet i dette fordi mitt engasjement både kan gjøre problemstillingen utilgjengelig for andre; den er bare relevant i mitt eget hode. Dette kan sette det vitenskaplige på prøve ved at jeg mister den nødvendige distansen til materialet og er for opptatt av hvordan jeg forstår problemstillingen. Det vil si at jeg kjenner den så godt at mine forskningsspørsmål nærmest tar utgangspunkt i at de intervjuede har den samme forforståelse som meg selv. På en annen side hjelper engasjementet prosessen videre, og hjelper forskeren å lete i dypet, i det ukjente. Mitt eget engasjement har ført til at jeg i lengre tid har søkt etter forståelse for de etiske problemstillingene jeg har skissert. Denne søken har kuliminert i egne hypoteser samt et ønske om å komme nærmere *overlegenes* forståelse av et vanskelig etisk problem, og dermed forklaringer som kan sette ord på hvilke utslagsgivende argumenter som former praksis.

Fem av de seks intervjuede overlegene hadde forberedt en historie som utgangspunkt for samtalen. Ved at intervjuet starter med dette, styrer også den intervjuede retningen på selve intervjuet. De er i stor grad med på å sette dagsorden for hva vi skal snakke om. Intervjuet starter ikke med min historie, mine hypoteser og hvordan jeg forstår problemstillingen. Dette gjorde at jeg under intervjuet fikk forståelse av hvor i landskapet overlegene selv hadde plassert problemstillingen. Alle historiene var selvfølgelig forskjellige, noe jeg også forventet. Intervjuguiden min var derfor utarbeidet slik at hvis historien ikke direkte berørte alle de spørsmålene jeg ønsket svar på, så dreiet jeg fokuset mot disse temaene og spørsmålene i etterkant.

På denne måten berørte intervjuet både forskningsspørsmålene spesielt, fordi de var knyttet til en selvopplevd situasjon, men også generelt, fordi jeg valgte å stille de samme spørsmålene til overlegene på et mer generelt grunnlag. Det at funnene hele tiden både er relatert til det konkrete; et vanskelig valg i praksis og hvordan overlegene definerer dette, men også en beskrivelse av hvordan de forstår og definerer generelle spørsmål knyttet til problemstillingen, mener jeg styrker påliteligheten i dette studiet. Denne formen for

innhenting av data var med på å løfte mitt hode og se med andre øyne på mitt eget materiale, og det hjalp meg til å få en mer nøyaktig forståelse av hva som ble sagt og hvilken mening som ble lagt til utsagnene. Dette fordi de både var et resultat av erfart praksis og av generelle betraktninger. Det som også er interessant, er hva slags betydning det har når utsagnene ikke stemmer overens; når historien forteller noe annet enn den generelle forståelsen.

3.5.4 Originalitet

Malterud hevder at det er en forventning om at vitenskapelig forskning skal bringe til live ny kunnskap og innsikt (Malterud 1996: 26).

Det er gjort tallrike studier innenfor medisinsk etikk, hvor temaet er vanskelige valg knyttet til avslutning av- eller unnlatelse av livsforlengende behandling. De fleste av disse er kvantitative. Jeg kjenner også til to norske kvalitative intervjubaserte avhandlinger om vanskelige etiske beslutninger og liv/død problematikk. Disse handler om det å stå i etisk vanskelige situasjoner⁷. Sykepleiere har i den forbindelse intervjuet både sykepleiere og leger i dette feltet. Disse handler om barn, neonatalmedisin, onkologi og generell indremedisin. Det gjør de etter min mening vanskelige å direkte overføre til en voksenintensiv sammenheng.

Min studie skiller seg fra dette ved å handle om voksne, eldre og gamle intensivpasienter, men også ved å eksplorere forståelsen av begrepene *aktiv og passiv dødshjelp* og hvordan meningen med dette begrepet eventuelt gir implikasjoner for hvordan, om og når behandling unnlates og tilbaketrekkes. Studier viser at det oppleves verre å trekke tilbake enn å ikke starte (Melltorp og Nilstun 1997, Dalinis og Henkelmann 1996). Tranøy (1991) tar til orde for at dette kan være emosjonelt vanskeligere, men ikke moralsk klandreverdigg. Mitt mål er å finne ut hvordan overleger på intensivavdeling forstår dette og følge opp med å vurdere hva dette resulterer i, implikasjoner for pasientene, og i hvilken grad dette er bevisst hos beslutningstagerne.

Noe annet som kan sies å være originalt er at jeg i dette studiet forsker ”oppover”. Det er vanlig at forskere gjør sine studier i lavere sosiale lag og i en kronikk av Katrine Fangen i Aftenposten 16. mai kommer det frem at det å forske på eliten er meget vanskelig. De holder kortene tett til brystet (Aftenposten kulturbilag 2006: 4). Overleger har generelt en høyere

⁷ Sørle, V. ”Being in ethically difficult care situations.” Umeå 2001.
Brinchmann, B. S. ”Etikk i nyfødtmedisin.” UiO 2003.

status enn intensivsykepleiere. Å sammenligne de jeg har intervjuet med eliten i samfunnet er slik jeg ser det relevant, og jeg har gjort meg noen tanker om at dette kan være noe av forklaringen på hvorfor jeg ikke i ønskelig grad klarte å avdekke kunnskaper om de intervjuede overlegenes livsverden.

3.6 Forskningsetiske aspekter.

Jeg tok selv kontakt med alle informantene enten direkte eller via e-post. Det følte naturlig at førstekontakten skulle gå via en tredjeperson når jeg kjenner alle informantene fra før. Dette kunne selvsagt medføre at overlegene kunne føle seg presset til å delta, og hadde vaskeligheter med å si nei hvis de ikke ville. Jeg opplevde det ikke slik. Jeg opplevde derimot at alle syntes tematikken var interessant, og flere gav tydelig uttrykk for at de hadde mye på hjertet. Den første kontakten fant sted noen uker før jeg sendte eller overleverte informasjonsskrivet om prosjektet (vedlegg 1). Jeg presiserte både muntlig og skriftlig at de når som helst, uten begrunnelse eller konsekvenser, stod fritt til å trekke seg fra studiet. Ingen av informantene valgte å gjøre dette på noe tidspunkt.

Jeg forsikret videre informantene om at jeg ville gjøre nødvendige tiltak for å tilstrebe konfidensialitet for de jeg intervjuet. De fem jeg intervjuet ved min egen arbeidsplass ble informert om at jeg ikke ville omtale hvem jeg intervjuet i avdelingen, og at dette ikke ville bli gjort kjent med mindre de selv ønsket å avsløre det. Jeg informerte også om at jeg ikke ville nevne navn og kjønn, men at de sannsynligvis ville kunne gjenkjenne sitater fra sitt eget intervju i det transkriberte materialet som presenteres i analyse- og drøftedelen. Jeg har etter beste evne ivaretatt de intervjuedes og tredjepersoners behov for konfidensialitet i arbeidet med denne masteroppgaven. Som en konsekvens av dette blir alle intervjupersoner, pasienter og pårørende omtalt i hankjønnsform.

Intervjuene ble gjennomført på legenes kontor eller på et annet kontor på sykehuset. Dette var riktig for å gi samtalen en ramme hvor de intervjuede først og fremst skulle føle seg trygge. Alle de intervjuede var forberedt på at intervjuet skulle tas opp på kassett. Kassettene ble så kodet med en tallkode og en bokstav, og det er ingen andre enn meg selv som kjenner hvilken kode som passer til hvilken informant. Kassettene blir oppbevart innlåst, og skal slettes ved prosjektets avslutning. Jeg har selv transkribert materialet som er lagret på min PC. Den er passordbeskyttet og ikke tilkoblet Internett. Identiteten til de intervjuede er ikke nedskrevet noe sted og det er derfor ikke gjort bruk av elektronisk sammenstillbart personregistre.

4.0 PRESENTASJON AV FUNN

I den følgende delen av oppgaven presenterer jeg funnene fra intervjuene av overlegene.

Sitatene som jeg gjengir i de følgende kapitlene, vil bli presentert ordrett fra det transkriberte materialet. Dette medfører at sitatene tidvis vil fremstå som muntlig tale, og definisjonene av begreper kan derfor virke litt tynne og ureflekterte og ikke så velformulerte som når man skriver en tekst. Sitatene er nummererte, og refererer til legen sitatet kommer fra. Dette gjør det mulig for leseren å følge sitatene til den enkelte overlege igjennom oppgaven.

I det følgende, hvor de intervjuede legene definerer begrepene aktiv og passiv dødshjelp, er de heller ikke forberedt på spørsmålene og fått muligheten til å tenke seg om på forhånd. Disse spørsmålene ble stilt på et generelt grunnlag da de færreste hadde utdypet dette i den forberedte historien. Jeg ble allikevel overrasket over noen av svarene, fordi de ved første øyesyn, i mye større grad enn det jeg forventet, var i tråd med prinsippet om at intensjonen med handlingen var styrende for den moralske kvaliteten.

4.1 Aktiv og passiv dødshjelp

Passiv dødshjelp som generelt begrep ble definert uten store vansker for de fleste. En intensivlege sier:

”Når det gjelder smertestillende og sånn, så mener jeg det at hvis du har som intensjon å smertelindre pasienten og du bruker doser som har blitt anvendt tidligere på døgnet, så synes jeg det er greit selv om man opplever at han tar sitt siste sukk ikke langt etter at han fikk sin smertestillende dose.”(1)

Dette sitatet er som hentet ut i av en lærebok. Definisjonen er også dekkende for hva Tranøy (1991) tar til orde for som en grenseoppgang mellom aktiv og passiv. Intensivlegen legger ikke andre distinksjoner til grunn enn intensjonen. Den samme legen definerer skillet til aktiv dødshjelp på tilsvarende måte:

”En annen ting er hvis man gir en mye større dose enn det som er gitt tidligere... da er det en annen ting. Men hvis man gir doser som er gitt tidligere hvor intensjonen er smertelindring, er det greit.”(1)

En annen dose enn en lindrende dose vil derimot avsløre en annen intensjon i følge denne legen. To andre leger imøtegår definisjonen på samme måte uten at begrepet intensjon er med. Jeg tolker utsagnene slik at det er det samme prinsippet som ligger til grunn.

”Aktiv dødshjelp er jo hvis du gir et medikament som du vet vil ta livet av pasienten. Passiv dødshjelp er at du ikke gir pasienten behandling som kan forlenge livet. Så aktiv dødshjelp, blir at du aktivt gjør noe for at pasienten skal dø, mens passiv dødshjelp blir at du ikke gjør noe.”(2) (for at pasienten skal dø (red.))

”Aktiv dødshjelp, er for eksempel hvis du har en kreftpasient som ligger hjemme og sier; ”nå orker jeg ikke mer. Jeg vil ha noe så jeg sovner inn.” Det er for meg aktiv dødshjelp. Ikke at du gir smertestillende i form av at det er smertestillende, men altså enten nok morfin eller nok sovemedisin, sånn at pasienten ikke våkner igjen. At du er sikker på at pasienten sovner inn. Det er aktiv dødshjelp.”(3)

Her definerer overlegene passiv dødshjelp i forhold til det å gi smertelindring når pasienten er døende. Grenseoppgangen her er ikke vanskelig. I alle fall ikke når spørsmålet er av en generell karakter, og ikke knyttet til en mer konkret kontekst. Ingen av sitatene ovenfor er spesielle for intensivmedisin. Morfin er beskrevet som det beste midlet til å stanse smerter og åndenød innen intensivmedisin, men er også det midlet som er tilgjengelig og i bruk på vanlige sengeavdelinger (Husebø og Husebø 2001: 14). Sitatene overfor er derfor like illustrerende som eksempler på hvordan praksis var på sengeavdelingen jeg arbeidet ved for 10 år siden. Det som kompliserer intensivmedisin er at alle mulighetene gjør at det vanskelig å praktisere ut i fra en tanke om at det enkle fortsatt kan være det beste. To av intensivlegene problematiserer riktignok begrepet *dødshjelp*. Den ene sier følgende:

[.....]”jeg har prøvd andre alternativer, og en bivirkning av denne smertelindringen er at pasientens respirasjon opphører, da er det greit. Det er ingen aktiv handling, jeg ville heller ikke kalle det noen dødshjelp i det hele tatt, jeg ville kalle det en palliasjon⁸.”(5)

Det er tydelig at overlegen oppfatter dødshjelpsbegrepet som misvisende. Han definerer begrepet ut ifra intensjonen med handlingen. Intensjonen er ikke døden, men lindring. Han får støtte av en annen kollega fra en annen avdeling. Jeg gjengir her en dialog vi har om distinksjonen mellom aktiv og passiv:

J: ”Kan du definere aktiv og passiv dødshjelp.”

”Skal vi se.....aktiv dødshjelp, da gjør du en handling som direkte medfører at pasienten dør.”(4)

⁸ Lindring

J: ”Hvis du trekker tilbake all behandling kan også pasienten dø umiddelbart!”

”Ja, da er du i et grenseland. Det å ikke gjøre noe er ikke passiv dødshjelp, det kan også være en aktiv handling. For meg har det der vært to begreper som jeg ikke har blitt helt fortrolig med at vi skal være nødt til å forholde oss til. Vi skal selvfølgelig forholde oss til dødshjelpsproblematikken, men det å skulle skille mellom aktiv og passiv.....den er så glidende.....

J:” Du behøver ikke bruke de begrepene, for jeg er enig i at begrepene er ødeleggende.....”

”Hvis man skal bruke begrepet aktiv dødshjelp.....altså hvis jeg blir bedt om av en pasient til å hjelpe han å dø, og det har jeg blitt bedt om. Det blir for meg en bønn som jeg ikke....det vil være aktiv dødshjelp og det vil være å ta pasientens liv. Om det defineres som en kriminell handling eller ikke, vil være avhengig av det aktuelle lands lover. Men det vil selvfølgelig påvirke mitt liv etterpå på en annen måte om jeg blir definert som en kriminell. I tillegg til at jeg har gjort en handling som vil plage meg resten av livet. Det er noe med ydmykhet for livet og det vil være en handling som jeg ikke kan gjennomføre. Og de gangene jeg har blitt spurt så har jeg sagt nei til det. Det jeg kan gjøre er å stille opp i den grad det er mulig for å lindre og hjelpe pasienten å leve den siste tiden av livet sitt på en best mulig måte. Og da kommer du over i grenseland, med sedering og terminal sedering⁹, og sånne typer tilstander som kan være et alternativ. Og som vi har endt opp med de gangene jeg har vært oppe i diskusjoner. Som vi da kan se for oss, men som vi heldigvis ikke har kommet så langt at det har vært....altså vi har sluppet å definere det som det. (Aktiv red) Men det her med passiv dødshjelp, det har jeg aldri helt forstått. Det vi gjør er at vi fremskynder en dødsprosess når vi stopper en behandling, men samtidig så er behandlingen definert.....altså man kan ikke se på enkeltting, som respiratorbehandlingen for seg, dialyse for seg, i en intensivmedisinsk sammenheng. Altså har du et.....i form av et behandlingstilbud og når det her blir nytteløst og ikke hjelper lenger så tar du tilbake og stopper det som er nytteløst. Pasienten vil dø av det, men det er ikke en dødshjelp.

J: ”Nei det hindrer en forlengelse av dødsprosessen...” ”

”Ja eller det forhindrer en forlengelse av et uverdig liv. For å si det sånn.”

J: ”Indirekte så blir det da at en behandling som er nytteløs, og da meningsløs, blir til hinder for en verdig død?”

”Ja. (lang pause) Jeg kan akseptere aktiv dødshjelp det kan jeg gjøre, for det har et innhold, en mening. Men det opp imot passiv dødshjelp, opp imot det vi gjør i en intensivsetting når vi avslutter nytteløs behandling. Der syns jeg det blir vanskelig og der syns jeg litt sånn.”

Denne legen problematiserer også bruken av begrepet dødshjelp, opp mot det vi gjør på intensiv når vi avslutter intensivbehandling. Han sier riktignok at overgangen er glidende, og hans referanse er definisjonen på aktiv dødshjelp, hvor intensjonen helt klart er med på å

⁹ legge døende pasient i søvn pga uutholdelige smerter

avgjøre det ulovlige og umoralske for han. Han argumenterer for at det å ta bort eller å unnlate å iverksette behandling ikke er dødshjelp. På samme måte som legen i sitatet på side 30, før dialogen, har han behov for å definere seg bort fra begrepet dødshjelp, fordi det forstås misvisende. Dette viser at det ikke bare er bruken av ordet passiv som vanskeliggjør, men også dødshjelpsbegrepet knyttet til det å ta bort noe som er nytteløst og meningsløst. Dette er muligens med på å gjøre overgangen mellom begrepene glidende. Inge Lønning forsøker å rydde opp i dette ved at han poengterer at terminologisk så går skillet mellom ”å drepe og å la dø” (Tranøy 1991: 88). Terminologisk gir dette også umiddelbar mening. I intensivsammenheng hvor det er så mye utstyr og medisiner som holder en kritisk syk pasient i live, er det ikke så lett å skille det ene fra det andre. Overlegen i dialogen overfor poengterer at man må se hele behandlingstilbudet under ett, og at avgjørelsen om å avslutte må ses på som en samlet vurdering. Til tross for dette forteller funnene meg at det er enkelte handlinger man ikke kan gjøre når man skal trekke behandling tilbake. Dette er knyttet til respiratorbehandling.

4.2 Når det føles aktivt

Alle legene jeg har sitert over supplerer de relativt enkle definisjonene med noe annet, som er veldig spesifikt for respiratorpasienter, og da respiratorpasienter som enten på grunn av sovemedisin eller smertestillende ikke er i stand til å trekke pusten selv. Det er viktig i denne forbindelse å skille mellom to typer respiratorpasienter. Den ene gruppen er de som ligger på respirator som trekker pusten selv, men som må ha hjelp til å få nok luft hver gang de trekker pusten. Disse pasientene er mer våkne og har kanskje ikke så uttalt organsvikt som andre. De andre er pasienter som ligger på respirator og ikke trekker pusten selv. Enten fordi de ikke har krefter og/eller fordi de har fått så mye sovemedisin og smertestillende at respirasjonssenteret i hjernen ikke sender signaler om at pasienten skal trekke pusten. Disse pasientene fullventileres¹⁰.

”Det å skru respiratoren over på luft¹¹ og fjerne peep¹², det er greit, men det å ekstubere¹³ en pasient slik at luftveiene klapper sammen ser jeg mer som en aktiv handling ja, og det vil jeg oppleve som problematisk. Men fjerne pressor¹⁴ slik at blodtrykket faller til lave verdier, opplever jeg heller ikke som problematisk. Det går

¹⁰ Respiratoren gjør hele pustearbeidet

¹¹ Ikke tilsette oksygen, romluft inneholder 21 % oksygen

¹² Peep = positivt endeekspiratorisk trykk, vil si at når respiratorpasienten har pustet ut så gjenstår det noe luft i lungene. Dette skaper et positivt trykk i luftveiene som hindrer dem i å klappe sammen.

¹³ Fjerne røret som kobler pasientens luftveier til respiratoren.

¹⁴ Hjertestimulerende medisin

kanskje spesielt på dette med luftveier ja, fordi det kan ha umiddelbar virkning. Og det å fjerne en tube slik at pasienten får ufrie luftveier og dermed dør der og da, det ville jeg ikke oppleve som behagelig. Det vil jeg anse som en aktiv handling.(1)

Denne legen tar til orde for at det ikke er riktig å ekstubere¹⁵ en pasient som ikke evner å trekke pusten selv, fordi det ville være å påføre ufrie luftveier. Dette støttes også av annen litteratur, hvor det er enighet om at det å påføre en pasient ufrie luftveier, er å påføre unødig lidelse som kvelning og slimopphopning (Eschun m.fl. 1999: 502). En av de andre intervjuede imøtegår dette:

”...Så kan man diskutere hvorvidt det å fjerne ting er aktivt eller ikke, men jeg har lagd det sånn i mitt hode, at har en pasient først fått en ting, for eksempel fått tilbud om respiratorbehandling, så kan du ikke bare ekstubere pasienten og så dør han av respirasjonssvikt, for da blir det ikke en verdig død.”(3)

Disse legene har med ord som ubehag og verdighet knyttet til å ekstubere respiratorpasienter som ikke puster selv. De bruker dermed opplevelsesaspektet ved handlingen sammen med en faglig forklaring for å ordsette et utslagsgivende argument for å ikke ekstubere. Her har de også støtte i litteraturen. Eschun m. fl. tar riktignok til orde for at pasientene skal kobles fra respirator og ligge med tuben inne for å unngå ufrie luftveier. Selv om dette medfører at pasienten dør raskt eller umiddelbart kan dette forsvares med at plagene åndenød gir kan lindres med morfin (Eschun m.fl. 1999: 503). Legene i sitatene overfor imøtegår ikke dette, og på spørsmål senere i intervjuet om hvilken behandling som skal gjenstå når alt er trukket tilbake, beskriver de begge en situasjon der man ikke fjerner respiratoren, men skruer den over til romluft og eventuelt fjerner peepen. Så nær som all annen behandling fjernes. Det er interessant at det å fjerne respiratoren ikke er noe alternativ for noen av de intervjuede. Intensjonen behøver ikke være rettet mot døden, lindring er fortsatt målet, og respiratorbehandlingen bidrar ikke til å redde livet. Pasienten anses å ville dø uansett. En av de andre intervjuede legene er enda mer spesifikk og sier:

”Når det gjelder respirator så er utfordringen at pasienten enten puster selv, eller ikke puster selv. Og har du en pasient som ikke puster selv, så er situasjonen kinkig. Vi har ingen mulighet til å skru av respiratoren, hvis det nå er full enighet om at her skal man ikke utøve livsforlengende behandling. Så må man da etter hva jeg kan skjønne, skru respiratoren til luft, og vi vil etter hvert erkjenne at organismen får mangelfullt med oksygen og eventuelt synes som følge av mangelfull ventilasjon¹⁶. Det er en vanskelig

¹⁵ Fjerne røret som kobler pasientens luftveier til respiratoren.

¹⁶ gassutveksling (i lungene)

situasjon, men en mulighet til å forkorte livet uten egentlig aktivt å terminere det, som det ville være å slå av respiratoren. For pasienten kan åpenbart ikke puste selv som følge av for eksempel uttalt sedasjon¹⁷.”(5)

Det å fjerne respiratoren, er en aktiv handling forenelig med å terminere pasienten sier han. Dette begrepet tolker jeg som aktiv dødshjelp, og representerer en oppfatning som er ganske unison blant alle de intervjuede. De andre legene sier ikke eksplisitt at dette er aktiv dødshjelp, men at de ikke fjerner respiratoren ved avslutning når pasienten ikke trekker pusten selv, med mindre pasienten er hjernedød. Det oppleves som å ta livet av pasienten, og det begrunnes blant annet med at det er noe pasienten umiddelbart vil dø av.

4.3 Når døden kommer umiddelbart

I denne sammenheng er det veldig interessant hva intensivlegene svarte da jeg spurte generelt om hvordan de opplevde at døden kom som en direkte konsekvens av at de trakk tilbake eller unnlot å behandle. Ingen opplevde det som problematisk, men at dette nærmest bekrefter at det var riktig å avslutte. At de kanskje burde gjort det for lengst. Dette viser at det ikke er den umiddelbare nærhet i tid mellom handling og død som er det utslagsgivende argumentet.

Passiv dødshjelp ble i de første sitatene eksemplifisert med smertestillende til døende pasienter for å oppnå lindring. Morfin gitt i lindrende henseende vet man ikke om pasienten vil dø av, og en studie av Wilson m. fl., her referert av Prendergast, viser at de sjelden gjør det (Prendergast 2000). En giftsprøyte vet man at pasienten dør av. Er det slik at hvis man med sikkerhet vet at pasienten vil dø, så kan man ikke skille ut intensjonen som rettesnor for om handlingen er moralsk klanderverdig eller ikke? Dette er interessant, og i så fall helt i tråd med hvordan enkelte moralfilosofier argumenterer. Singer og Kuhse, her referert av Rasmussen, er uenige i at intensjonen bak en handling er avgjørende for om den er moralsk akseptabel eller ikke, og de argumenterer med at begrunnelsen er kunstig fordi vi som helsepersonell er *bevisst* at vi i tilfeller fremskynder døden. Derfor kan vi ikke hevde at dette ikke var meningen (Rasmussen 1998, Schneider 1997). Disse argumenterer riktignok for at morfindoser gitt i lindrende henseende, hvor utfallet er usikkert, heller ikke kan forsvares som ikke-intendert dødshjelp. De mener således at det ikke er noen relevant forskjell på aktiv og passiv dødshjelp (Rasmussen 1998). Det vil bli for omfattende å gå inn i en filosofisk diskusjon hvorvidt mulige negative utfall kan fjernes fra intensjonen med handlingen, men

¹⁷ holdes sovende

spørsmålet har en viss relevans i forhold til hva som skal til for at argumentet med intensjonen som rettesnor er gyldig. Jeg ønsker uansett å støtte meg til Rasmussen som tar til orde for at distinksjonen er *særs meningsfull i praksis* (Rasmussen 1998).

Ut i fra hva overlegene ved intensiv har svart, så faller smertestillende inn under en kategori handlinger som kan forsvares med prinsippet om den dobbelte effekt (PDE). Når det gjelder å ekstubere en respiratorpasient kan man si at det er en god handling i seg selv, når pasienten er i stand til å puste. Hvis ikke, kan luftveiene klappe sammen og pasienten blir kvalt. Opplever pasienten kvelning, tilfredsstiller ikke dette prinsippet om den dobbelte effekt (Eschun m.fl. 1999: 502). Dette vil i så fall være å tilføre pasienten lidelse, men jeg kan vanskelig se at dette er aktiv dødshjelp. Intensjonen er fortsatt knyttet til vurderingen av at behandlingen er meningsløs og livet ikke står til å redde.

4.4 Tilbaketrekking av respirator – i lys av PDE

(1) Å fjerne respirator vil kunne forsvares som en god handling i seg selv når den er meningsløs. Pasienten er døende. (2) Hensikten er å oppnå den gode effekten, som er å slippe ubehaget ved det å ligge på respirator, og forlenge en dødsprosess. (3) Pasienten vil etter all sannsynlighet dø når og hvis han ikke klarer å trekke pusten selv, selv om luftveiene er åpne. Man er allikevel aldri sikker på om pasienten etter en tid vil begynne å trekke pusten. Døden er uansett ikke middelet. Middelet er å koble fra respirator. (4) Den gode effekten, slippe respirator, og forlenget meningsløs behandling, må veies tyngre enn den onde, døden.

Poenget med prinsippet om den dobbelte effekt er at den reflekterer en helhetlig skjønnsmessig vurdering og derav en gjennomgang av både plikter, konsekvenser, intensjoner og handlingen i seg selv. Helst i forkant av handlingen. Ut i fra min erfaring kjenner de færreste helsearbeidere til PDE, og til vanlig er prinsippet mest kjent som et retrospektivt teoretisk analyseredskap. Det er likevel interessant å analysere situatene i lys av dette prinsippet, ikke minst fordi det er mye brukt i vurderingen av hva som kan forsvares som passiv dødshjelp. I denne sammenheng kommer det frem noe ved den skjønnsmessige vurderingen som legene vekter slik at dette ikke faller inn under passiv dødshjelp eller lindrende behandling. Hva er det utslagsgivende argumentet for at de ikke kan skru av respiratoren til pasienter som ikke puster? Argumentet er sammensatt.

4.5 Å føre pasienten tilbake til grunnsykdommen

En viktig dimensjon i det å trekke tilbake eller unnlate å intensivbehandle døende mennesker er å la livet og døden følge et naturlig forløp. Tanken er at hvis man som i dette tilfellet trekker behandlingen tilbake, så overlater man dødstidspunktet til grunnsykdommen. Behandlingen virker ikke. Hva skjer når vi trekker den tilbake? Knut Rasmussen sier følgende i sin artikkel; ”Er det forskjell på å drepe og å la dø?”:

”I langt flere tilfeller er tilbaketrekking av behandling et behandlingsforsøk i seg selv. Vi ønsker å se om pasienten klarer seg uten støtte, kanskje har behandlingen nettopp bidratt til å forverre situasjonen. Opplevelsen av å se en pasient blomstre opp etter at man har tatt bort medisinen man trodde var nødvendig for å opprettholde livet, er meget sterk. Vår evne til å lage prognoser er selv i dagens medisin langt fra perfekt. Ved å trekke tilbake behandling lar vi tvilen komme pasienten til gode, giftsprøyten er imidlertid 100 % sikker” (Rasmussen 1998: 424).

Rasmussen setter her ord på noe som også karakteriserer min egen erfaring. Det er riktignok sjelden at intensivpasienter oppnår full helbredelse og blir friske etter at behandlingen avsluttes. Det som derimot ofte skjer er at helsetilstanden ikke blir tydelig forverret. Pasienten dør ikke, holder seg stabil og utfallet bestemmes av grunnsykdommen. Slike tilfeller bekrefter at intensivbehandlingen ikke har hatt stor effekt.

Når vi ikke vet om pasienten vil dø så kan vi si at han døde av sin ”grunnsykdom” (Rasmussen 1998: 424). Det er *det* behandlingsunnlattelse og tilbaketrekking av behandling handler om. Det vanlige er at pasientene dør innen noen timer etter at behandlingen er avsluttet, men det kan også ta dager (Mercer m. fl. 1998: 65, Prendergast 2000: 96). Da dør de som følge av sin tilstand eller grunnsykdom, som ofte er alvorlig svikt i et eller flere sentrale organer. Jeg tolker overlegene slik at det vanskeliggjør muligheten for at pasientene kan dø av sin grunnsykdom, hvis pasientene er dypt sederte. En overlege sier følgende:

”Aktiv dødshjelp vil være en handling som direkte medfører at organismen ikke vil fungere. For eksempel å skru av en respirator hos en pasient som overhodet ikke puster. Det vil være en direkte handling for eksempel hos en pasient som vi har påført en dyp grad av sedasjon, hvor pasientens egen evne til egen respirasjon er berøvet. Alternativt å gi en direkte medikamentell tilgift av et medikament hvis hovedhensikt, med å gi, ville være å få pasienten til å slutte å puste. For eksempel en stor dose morfin, igjen som ville være noe annet hvis hensikten med den store morfindosen var å gi fravær av smerte. Da ville jeg si at dette her ikke var en aktiv handling.”(5)

Overlegen sier med dette at det er aktiv dødshjelp hvis vi skruer av respiratoren når vi har påført pasienten en dyp grad av sedasjon. Han sammenligner det med å gi et medikament hvor hensikten er at pasienten skal dø. Når mengden med morfin er så stor at vi vet at pasienten ikke vil puste, er vi med andre ord sikker på at han vil dø. Det gjør at dødstidspunktet ikke overlates til grunn sykdommen, men til morfinen som vi vet er i en for stor dose til at pasienten evner å trekke pusten selv. Jeg forstår dette slik at intensjonen med handlingen bare er en relevant rettesnor for intensivlegene når det er en viss usikkerhet om dødstidspunktet. En usikkerhet som innebærer *om* pasienten vil dø og *hva* han vil dø av. Overlegene er i slike tilfeller enige om at det å seponere blodtrykksmedisiner, samt fjerne oksygen er akseptabelt, men ikke å fjerne respiratoren. Dette til tross for at den sovende tilstanden pasienten er påført er et resultat av en intensjon om å lindre plager og smerter, men også for å holde han unna livsfarlig stress.

Dette vitner om en inkonsistens i den etiske vurderingen. Både å gi morfin og fjerne all annen livsforlengende behandling er akseptabel praksis for overlegene. Alle disse lindrende tiltakene vet de *kan* medføre døden. Å ta bort respiratoren til pasienter som ikke puster selv, vet de vil medføre døden. Jeg kan ikke se at dette er aktiv dødshjelp, for det er ikke knyttet til noen intensjon om å drepe pasientene. Forskjellen er at i det ene tilfellet vet man at pasienten vil dø, i det andre er det usikkert. Døden er derimot vurdert som akseptabel for disse tilfellene. Livet står som sagt uansett ikke til å redde.

Jeg tolker overlegene slik, at de ikke klarer å skille ut den *gode hensikt* (jmf pkt.2 i PDE) i forhold til disse respiratorpasientene så lenge de vet at pasienten med sikkerhet vil dø av handlingen. Dosen er for stor til at den bare lindrer. Spørsmålet er om dette er relevant?

4.6 Vanskene med å holde fast ved en helhetlig vurdering

Jeg har vist at PDE ivaretar en helhetlig vurdering som omfatter at det er akseptabelt å la pasienten dø når han er døende, livsutsiktene minimale og det kun er teknologien (respiratoren) som holder ham i live. Når intensivlegene vektlegger en uttalt sedasjon gitt i lindrende hensikt som en begrunnelse for at respiratoren ikke kan trekkes tilbake, så resulterer dette i at de fortsetter å respiratorbehandle døende pasienter. De er enige om at respiratorbehandlingen ikke fungerer etter hensikten – som er å redde livet til pasienten. Behandlingen er evaluert som nytteløs. Meningen med handlingen (respiratoren) er ikke lenger å redde livet, men å holde liv i en døende pasient fordi han har så mye smertestillende i

kroppen. Døden er ikke intensjonen og alle legene er enige om at det akseptabelt å gi morfin som pasienten kan slutte å puste av, så sant intensjonen er lindring. Distinksjonen er at man ikke med *sikkerhet* kan si at pasienten dør som følge av smertestillende, hvis dosen er i henhold til intensjonen om å lindre. Det bevarer den nødvendige usikkerheten om utfallet.

Overlegen i sitatet nederst på side 36 definerer det å skru av respirator hos en pasient som ikke puster; som en handling som direkte medfører at organismen ikke vil fungere. Det er tydelig at dette anses som aktiv dødshjelp eller drap. Intensjonen kan være den beste, men den er ikke gyldig så lenge det ikke er noen tvil om utfallet. Den samme legen som i sitatet overfor sier også:

”Jeg føler vel ved å ikke behandle en akutt sykdom, så vet vi at da har vi tatt stilling til at vi vil nå at kroppen skal.....vi ønsker å se hvilken kapasitet kroppen har selv til å reparere, og hvis man da kommer til en erkjennelse av at den ikke makter det, så skal vi la vedkommende få slippe, og la han/hun dø. Når det gjelder en ernæringssonde, hvis vi definerer at vi ikke ønsker å ernære pasienten videre, da har vi på en måte sagt at nå ønsker vi....jeg føler at det blir en mer aktiv handling, for vi vet at tar du bort ernæringsmulighetene eller unnlater å tilføre byggesteiner til kroppen, da starter du en prosess som innebærer at kroppen vil dø.” (5)

Dette sitatet er relatert til fortellingen som en av overlegene hadde forberedt i forkant av samtalen. Situasjonen som beskrives er ikke helt sammenlignbar fordi denne historien ikke omhandler respiratorbehandling, men argumentasjonen er relevant allikevel. Han beskriver en situasjon som jeg mener er sammenlignbar med det å *fjerne respiratoren* til en døende pasient som ikke puster selv. Det å *fjerne ernæringssonden* i denne situasjonen, mener han er å initiere en prosess som man vet medfører døden. Det er ikke relevant at døden kommer som en *umiddelbar* konsekvens av handlingen slik som når man skruer av respiratoren. Det utslagsgivende argumentet er at det ikke er noen *tvil* om at pasienten vil dø som følge av handlingen og hva han vil dø av. Pasienten vil sulte og dø, selv om det vil ta tid.

4.7 De mest døende får ikke dø

Dette gir konsekvenser for avslutning av livsforlengende behandling som kan synes paradoksale. Det er faktisk slik at det ofte er de dårligste pasientene som ikke puster selv på respirator. De kan være alvorlig lungesyke eller syke i andre organer slik at de må holdes dypt sovende fordi man frykter at de vil dø av det stresset det medfører å skulle våkne noe til. Dette fører til et nytt vanskelig etisk problem. Det viser seg at intensivpasientene må være så friske

at de kan evne og trekke pusten selv for å kunne slippe respirator på dødsleiet. En pasient som evner å trekke pusten selv, kan man koble fra respirator, med tube i munnen, for å sikre frie luftveier. Denne pasienten vil som oftest leve en kort stund med begrenset respirasjon, og gi et bilde av en rolig død, hvor han selv bokstavlig talt trekker sitt siste pust. De dårligste pasientene, og kanskje de mest terminale, har ikke denne muligheten fordi intensivlegene mener at dette er aktiv dødshjelp. Slik jeg forstår intensivlegene kan de ikke utføre en handling som de vet medfører døden og hvor de vet hva pasienten vil dø av, selv om intensjonen isolert sett vil være den beste.

Egen erfaring tilsier at dette kan lede til to typer situasjoner. Fordi man ikke kan frakoble respiratoren, arbeider man intenst med en døende pasient med det mål for øyet for å få han så frisk at han kan tåle å bli ekstubert, eventuelt så frisk at han kan tåle å være litt mer våken slik at han evner å trekke pusten selv. Deretter kan man også avslutte all annen nytteløs behandling, i tillegg til å fjerne respiratoren. Dette leder til at dødsprosessen forlenges. Når ikke dette (del)målet fjernes all annen nytteløs behandling, men pasienten blir liggende på respirator til han dør. Dette tar ofte tid.

Litt satt på spissen så er det utslagsgivende argumentet her knyttet til noen få mikrogram. Det er lite som skiller de pustende fra de ikke-pustende respiratorpasientene. Det får uforholdsmessig store konsekvenser for døende intensivpasienter. Jeg mener dette impliserer en manglende helhetsvurdering. En helhetsvurdering som tar utgangspunkt i at livet ikke står til å redde og at behandlingen er meningsløs.

Hvis jeg skal imøtegå at det er problematisk at pasientene ikke puster selv, så kan dette relativt enkelt oppnås ved å gi litt mindre sovemedisin og smertestillende før man fjerner respiratoren. Da vil de fleste pasienter begynne å trekke pusten noe selv. Da er den påført dype sedasjonen opphørt og respiratoren kan fjernes. Symptomer på ubehag, stress og åndenød kan likevel lindres med morfin den siste tiden. Informantene i studien ble ikke stillet spørsmål om dette fordi poenget ikke ble avdekket før etter at jeg hadde drøftet funnene. En forklaring på at de ikke vekker de døende pasientene kan være at det vil påføre han unødig lidelse, fordi noe av ubehaget ved å være på respirator og ved å være alvorlig syk vil bli pasientene bevisst, og dette ønsker intensivlegene å skåne pasienten for. På en annen side så vil ubehag raskt kunne korrigeres med å gi morfin. En annen mulighet er at intensivlegene ser det slik at så lenge pasienten er dypt sovende, så lider han ikke under behandlingen - eller

lidelsen blir ikke like synlig eller ubehagelig. Muligens har overlegene ikke reflektert over akkurat dette. ”Ingenting skjer hvis vi ikke reflekterer over det som skjer,” sier Cristoffersen og han tar til orde for at vi ”i etterkant av viktige valg også tar oss tid til å spørre hvorfor vi gjorde som vi gjorde og mente som vi mente” (Christoffersen 2006: 82).

4.8 Oppsummering

Dette kapitlet viser at intensivlegene redegjør godt for skillet mellom aktiv og passiv dødshjelp når de definerer skillet med bakgrunn i det å gi smertelindring til døende pasienter. De viser at intensjonen med smertelindringen er en rettesnor for om den er klanderverdig eller ikke. Dette gjør to av legene ved å eksplisitt stille seg bak kritikken som er reist mot begrepet passiv dødshjelp. De hevder at dette ikke skal ansees som dødshjelp, men som lindring og seponering av et tiltak som ikke virker.

Alle intensivlegene forstår likevel at det er begrensninger i forhold til det å fjerne nytteløs behandling når pasienten ikke evner å trekke pusten selv på respirator. Med bakgrunn i PDE har jeg drøftet og gjort rede for at det å ekstubere en respiratorpasient som overhode ikke puster selv, ikke kan forsvares hvis det medfører kvelning, men at å koble fra respirator kan forsvares. Intensivlegene er ikke enige i dette og jeg mener grunnen kan være at de ikke anser intensjonen bak handlingen som en like god rettesnor når de med sikkerhet vet at pasienten vil dø, og hva han vil dø av. Hvis pasienten er påført en sovende tilstand så mister intensivlegene synet av den helhetlige vurderingen som ligger til grunn for at man vil avslutte. Årsaken ser ut til å være at dette *føles* aktivt og bryter med et prinsipp om å la pasienten dø av sin grunnsykdom. Dette får konsekvenser som forlenger dødsprosessen for døende respiratorpasienter som, slik jeg forstår intensivlegene, ikke veier tyngre enn å fortsette en meningsløs respiratorbehandling.

5.0 UNNLATELSE OG TILBAKETREKKING AV BEHANDLING

Det er gjort en rekke studier for å avdekke forskjeller på det å unnlate å behandle en døende pasient kontra det å trekke tilbake behandling. Selvfølgelig er det stor forskjell på dette, men det springende punktet i denne sammenheng har vært å finne ut om det er noen distinkte moralske forskjeller. Svarene avhenger av hvem som blir spurt, men det er en viss konsensus i litteraturen om at forskjellen ikke er moralsk relevant. En rekke klinikere, etikere og jurister tar til orde for dette (Lindblad 1999, Tranøy 1991, Eschun m.fl. 1999, Prendergast 2000 Chapple 1999). Praksis varierer riktignok sterkt og gjør dette spørsmålet relevant i denne sammenheng. Utgangspunktet er at behandlingen er nytteløs, men som jeg tidligere har beskrevet, vil det alltid være en viss tvil om dette.

5.1 Moralsk forskjell, eller bare følelser?

Meltorp og Nilstun publiserte i 1997 en undersøkelse blant 148 helsepersonell i Sverige for å finne ut om de mente det var forskjeller på å unnlate å behandle og å trekke behandling tilbake. 50 % av de som svarte mente at det var, eller sannsynlig var, en etisk relevant forskjell. Hele 79 % mente eller trodde at forskjellen var av psykologisk karakter og 37 % mente eller trodde at det også var en juridisk forskjell (Meltorp og Nilstun 1997).

Slike spørreundersøkelser sier lite om hva deltagerne bygger sin forståelse på, men indikerer at forskjellen muligens er vanskeligere i praksis enn i teorien. Mine funn blant overleger på intensivavdeling indikerer at de mener det er en relevant forskjell mellom det å trekke tilbake respiratorbehandling hos pasienter som ikke puster selv versus de som puster selv. Forståelsen av at dette oppfattes som aktiv dødshjelp, trekker jeg med meg videre i oppgaven som en forutsetning i drøftingen av forskjellen på behandlingsunnlattelse og tilbaketrekking av behandling.

I intensivmedisinsk sammenheng vil det være glidende overganger mellom å unnlate og å trekke tilbake. Pasienter som kommer til intensiv har allerede startet en viss form for behandling, og spørsmålet er ofte hvorvidt man skal unnlate å sette i gang videre tiltak eller ikke. Å unnlate å behandle fordrer da en kunnskap om pasientens tilstand, sykehistorie og ikke minst prognose slik at man kan ta en avgjørelse om at tiltak for å redde liv ikke vil føre frem. En undersøkelse gjort av Prendergast m. fl., referert av Levin og Sprung (1999)

vedrørende mer enn 5910 dødsfall på intensivavdelinger i Nord-Amerika, viste at døden kom som følge av at man valgte å unnlate å intensivbehandle i 14 % av tilfellene. Det tilsvarende for tilbaketrekking var 36 % av tilfellene (Levin og Sprung 1999). Å unnlate å behandle blir ansett som enklere å utføre, (Melltorp og Nilstun 1997) men er dødsårsaken i bare 14 % av tilfellene. En årsak til dette kan være at disse pasientene ofte ikke kommer så langt som til intensivavdelingen fordi denne avgjørelsen blir tatt i forkant. Spørsmålet er ofte knyttet til om man skal legge pasienten på respirator eller ikke, og jeg har tidligere gjort rede for at det kan være vanskelig å bli kvitt respiratoren.

Hvis tilbaketrekking av respiratorbehandling hos pasienter som ikke puster selv oppleves som aktivt, og dermed ubehagelig og uverdigg, er det nærliggende å tro at akkurat dette blir et vanskelig dilemma. Ved å velge å respiratorbehandle, setter overlegene seg i en situasjon hvor de har begrenset mulighet til å trekke tilbake. Da er det ikke vanskelig å se at dette kan oppleves mer problematisk enn det å ikke behandle. Dette er viktig å ha med seg i den fortsatte tolkningen av funnene. En lege sier:

”Våre pasienter har fra et til mange organer som svikter, og som ubehandlet vil føre til døden. Og igjen vil det være lettere å unnlate å behandle organsvikter som vil oppstå, og av de organsystemer som vi her snakker om så er det spesielt nyresvikt som ubehandlet vil gi deg død. Jeg synes at, når det gjelder å ta stilling til å unnlate å dialysere en nyresvikt, så synes jeg det er en ryddig måte å ta stilling til. Da innskrenker vi mulighetene for en ubegrenset tidsvarighet. Det samme gjelder å ta stilling til bruk av antibiotika. Når det gjelder å ta stilling til understøttende kretsløp og hjertebehandling, så er det relativt enkelt.

Det neste blir jo da respirator og det er det som på en måte....alle disse pasientene ville jo kommet på respirator og det er der vi eventuelt vil komme i konflikt med aktive handlinger, eller føle på det med aktiv dødshjelp.”(5)

Denne legen beskriver konflikten i det å skulle respiratorbehandle fordi det senere kan skape et vanskelig dilemma. Et dilemma som vil kunne medføre at legen ikke kan trekke tiltaket tilbake fordi det innebærer en opplevelse av aktiv handling, og derav aktiv dødshjelp. Sitatet viser videre at det oppleves akseptabelt å ikke dialysebehandle på tross av at dette vil medføre død på et senere tidspunkt. Dialysebehandling fjerner væske og avfallstoffer fra blodet. En pasient med nyresvikt vil dø av væskeopphopning og en giftig mengde avfallstoffer i blodet hvis han ikke blir dialysebehandlet. Intensivlegen uttrykker likevel at det oppleves akseptabelt å ikke initiere dialysebehandling. Legen vet at unnlatelse av behandling medfører at pasienten vil dø, men han handler ikke aktivt.

Dette står i kontrast til tidligere konklusjoner som omhandlet tilbaketrekking av respiratorbehandling til pasienter som ikke puster selv. Forskjellen er at en tilstand som nyresvikt ikke umiddelbart vil medføre død. Det tar tid og det vil råde en viss faglig usikkerhet når og om dette vil inntreffe. Det samme gjelder seponering av sondeernæring, tidligere beskrevet som vanskelig av samme lege. Den lille forskjellen som ivaretar en tilsynelatende viktig faglig tvil er at nyresvikt kan bedre seg av seg selv over tid. Spørsmålet er om nyrene kommer i gang igjen før pasienten dør av svikt eller ikke. Pasienten "overlates" til grunnsykdommen igjen, noe som medfører at utfallet til en viss grad er ukjent. Behandlingsunnlattelse representerer noe som ikke er "aktivt". Det krever ingen handling og reduserer opplevelsen av seg selv som agent. I tillegg kan det tenkes, at ved å unnlate å gi medisiner og dialysebehandling så vil dette avhjelpe en annen vanskelig situasjon. Når respiratorbehandling forlenger dødsprosessen i den ene enden, slutter vi å behandle i den andre. Slik sett vil den ene handlingen kompensere for den andre, og det "moraliske regnestykket" blir til å leve med til slutt.

En lege svarer:

J: "Kan du si noe om du opplever noe annerledeshet i det å velge å ikke behandle enn det å trekke en behandling tilbake."

"Ja det er vanskeligere å trekke tilbake. Da føler du at det er mer aktivt å trekke tilbake enn den passive dødshjelpen, selv om det ikke er aktivt men du føler det litt mer aktivt likevel, fordi man tar bort, man gjør noe aktivt og tar bort i stedet for å la vær å gjøre noe. Det er klart at det er vanskeligere."(6)

J: "Er det sånn at du i de situasjonene ville kvie deg mer."

"Det er veldig avhengig av pasienten egentlig, men det drøyer alltid mer og tar lenger tid, før man kommer til den konklusjonen. Det gjør det. Men hvis du skjønner at det ikke går så... Men som sagt, det kommer veldig an på pasienten da. Vi har jo mye eldre pasienter her og da syns jeg ikke det er så vanskelig, egentlig."

Denne legen beskriver noe jeg selv har erfart, og som Tranøy (1991) tar til orde for å klargjøre. Det viser seg at begrepene aktiv/passiv også refererer til selve handlingen. Det er vanskeligere å utføre en handling enn å unnlate å utføre den, selv om den er passiv, fordi handlingen også assosieres med aktiv dødshjelp. Både denne legen og legen i det foregående sitatet tar til orde for en opplevelse av en viss moralsk forskjell uten at de tilkjenner hva som

spesifikt er mer riktig eller galt. Legen i det siste sitatet sier at tilbaketrekking av behandling ikke er aktivt, men at det likevel føles slik. Dette kan tyde på at disse legene mener det er en relevant moralsk forskjell på å unnlate å behandle kontra å trekke den tilbake. Forskjellen oppleves moralsk og det gir seg til kjenne ved en følelse. Følelsen av at noe er aktivt tolker jeg som en følelse av at noe er galt.

I forrige kapittel drøftet jeg definisjonen på aktiv og passiv dødshjelp, og konkluderte med at selv om overlegene trekker tilbake behandlingen med de beste intensjoner så føles det aktivt hvis man med sikkerhet vet at pasienten vil dø og at han vil dø av handlingen. En lege beskrev at dette vekket en følelse som var ”ikke behagelig.” Spørsmålet er om følelsene dette vekker, identifiserer en moralsk relevant forskjell. Tranøy mener at denne forskjellen vanskelig lar seg identifisere, men at de emosjonelle og psykologiske forskjellene har moralske komponenter i seg, slik som hvordan handlingen utføres og hvordan den kommuniseres til pårørende (Tranøy 1991: 92). I tillegg har jeg selv erfaring med at det tar tid å komme til en erkjennelse av at en behandling man har initiert ikke virker. At dette får moralske implikasjoner for pasienten vil jeg komme tilbake til.

5.2 Følelser og opplevelser som moralsk relevante

Ikke alle opplever eller oppdager at de står midt i en moralsk vanskelig situasjon. Følelsene er med på å identifisere slike situasjoner. For å utvikle dømmekraften må følelsene også ta opp det kognitive. På denne måten kan følelsene inngå i et samspill med intellektuelle tolkningsevner, persepsjon og dømmekraft (Vetlesen, Nortvedt 1994: 23), og på denne måten bidra til refleksjon, nyorientering og utvikling av skjønn.

I forhold til de intervjuede overlegene er spørsmålet om følelsene setter i gang en moralsk refleksjon som leder frem til faglige vurderinger eller hvorvidt de resulterer i unngåelse, overbehandling, passivitet eller aktivering av forsvarsmekanismer? Svaret er nok sammensatt, men i forhold til å trekke tilbake intensivbehandling så unngår legene å fjerne respiratoren til døende intensivpasienter fordi det vekker ubehag, og denne følelsen kobles til aktiv dødshjelp som er ulovlig og umoralsk.

Under gjengis en diskusjon jeg hadde med en av overlegene knyttet til følelsene ved det å trekke behandling tilbake. Diskusjonen handler ikke om tilbaketrekking av respirator-

behandling. Pasienten hadde hjerneskade etter en blodpropp og levde i et vegetativt stadium uten kontakt med omverdenen.

J: ”Jeg vet jo at akkurat samme type case har blitt behandlet i Rådet for Legeetikk. Du har jo nettopp sagt at resten av organismen fungerte helt greit etter å ha vært igjennom denne embolien¹⁸. Vi kunne jo hatt en situasjon hvor denne pasienten fortsatt var i live, fortsatt var i et vegetativt stadium, i alle fall at han ikke kunne gi noe uttrykk eller gi uttrykk for en gjenkjennbarhet av verden eller livet utenfor seg. Tenker du at mer tid ville gjøre noe med usikkerheten din slik at du kunne vært sikrere på å trekke alt tilbake, eller synes du det er like vanskelig uansett?”

”Nei tiden vil spille inn, og det er klart i løpet av de første månedene så vil jeg kunne se at her er det svært lite sannsynlig at et verdig liv på nytt kan reetableres. Og jeg ville nok da vært mer liberal med å være restriktiv i forhold til å behandle nytilkommen sykdom. Det tror jeg nok, men igjen er det veldig avhengig av hvilket press pårørende tilkjennegir overfor deg. Slik at hvis du har en pårørende-gruppe som føler at dette er blitt en uverdig situasjon, så påvirkes man i betydelig grad av å være restriktive i ytterligere behandling. Men noen mer aktiv døds.... føring i forhold til avslutning av behandling, det synes jeg er vanskelig der. Men nye infeksjoner, vi vet at de får urinveisinfeksjoner, de får pneumonier, og jeg tror nok det er vanskelig å ikke behandle hvis man er kommet ut i en situasjon hvor pasienten er i en ny habitualtilstand, hvor man venter med håp om at livet skal vende tilbake.”

J: ”Dette er jo veldig parallelt til den saken i USA i fjor, hvor man hadde en pasient i en type vegetativ tilstand som levde på grunn av sin ernæringssonde. Jeg husker ikke saken så godt, men det er mulig at hun heller ikke fikk behandling for pneumonier¹⁹, eller at hun ikke fikk pneumoni. Og det har jo også vært saker her i Norge, hvor man har vært klar på å ikke gi videre behandling, men at spørsmålet ender opp med denne ernæringssonden. Er det greit å fjerne en ernæringssonde når man ser at denne hodeskaden ikke vil bedre seg, at denne pasienten vil ikke komme tilbake til et bevisst liv? Sier du at du i en sånn situasjon stiller deg litt sånn type konservativ? Fjerne en ernæringssonde, vil du ha problemer med det? For mitt neste spørsmål er da: hva er forskjellen på å ikke behandle en pneumoni, og å ta bort en ernæringssonde?”

”Jeg føler vel ved å ikke behandle en akutt sykdom, så vet vi at da har vi tatt stilling til at vi vil nå at kroppen skal.....vi ønsker å se hvilken kapasitet kroppen har selv til å reparere, og hvis man da kommer til en erkjennelse av at den ikke makter det, så skal vi la vedkommende få slippe og la han/hun dø. Når det gjelder en ernæringssonde, hvis vi definerer at vi ikke ønsker å ernære pasienten videre, da har vi på en måte sagt at nå ønsker....jeg føler at det blir en mer aktiv handling, for vi vet at tar du bort ernæringsmulighetene eller unnlater å tilføre byggesteiner til kroppen, da starter du en prosess som innebærer at kroppen vil dø.”

J: ”Føler du at det er noen forskjell på intensjonen her. At det er mer intensjonelt galt kan du si?”

¹⁸ blodpropp

¹⁹ lungebetennelse

”Ja jeg føler at det er to forskjellige....”

J: ”For du er inne på et moralsk spørsmål nå, at det ene er riktig og det andre ikke. Og det å stå med hendene på ryggen og ikke legge ned en ernæringssonde fordi man ser at denne pasienten har så stor hjerneskade....og hvis man for eksempel må fjerne en CVK²⁰ og velger å ikke legge ned en ernæringssonde, står med hendene på ryggen, er det mer legitimt enn å ta den bort? Er det mer aktivt å ta den bort enn å velge å ikke legge ned en ny? La oss si den hadde sklidd ut av seg selv da! Er det slik at hvis man har hendene på ryggen så er det mer legitimt enn hvis man aktivt gjør et eller annet?”

”Du startet med å si ; ”Det å legge ned en ernæringssonde! Jeg føler at det er to forskjellige ting. Hvis vi ser for oss at sonden ligger inne, det har den gjort la oss si i 6 mnd, så har vi en situasjon med en pågående ernæring. I den situasjonen så føler jeg at det er en forskjell på å stoppe en ernæring fordi man nå føler at tiden har gått innenfor de rammer vi antar er riktig. Hvis vi gjør det, føler jeg en viss aktiv handling i forhold til det å terminere en organisme. Det føler jeg blir en mer aktiv situasjon. For å opprettholde en organisme som er i en status qua situasjon. Når vi kommer til spørsmål om å starte med at kroppen på toppen av dette på ny har blitt syk, i form av en pneumoni eller noe annet, så kan vi ta stilling til om vi vil unnlate å behandle det, ut i fra at vi mener at kroppen viser tegn på svakhet som følge av det hele. Og jeg føler at det da er lettere å unnlate å behandle den nyoppståtte situasjonen, enn det ville være å stoppe en eksisterende sondeernæring.

Når vi kommer til det spørsmålet om pasienten har vært i en situasjon hvor vedkommende har evnet å tilta seg noe næring over tid og så brått opphører den evnen, og vi på en måte har kommet utenfor den tidsrammen som man har definert er rimelig å måtte vente, så føler jeg at man er mer i tråd med at nå har det tilkommet en forverring i situasjonen og da er jeg mer på hell til å være enig i at hvorvidt man starter med antibiotika eller unnlater å legge ned en ernæringssonde for så å starte med næring, altså et nytt moment, det føler jeg er i samme gate.”

J: ”Dette er sakens kjerne, som litteraturen også er opptatt av. Den lille opplevde forskjellen i alle fall ved det å skulle ta noe vekk, kontra det å ikke starte, og du beskriver det sånn som at det er en moralsk forskjell. Men ernæringen defineres som en behandling for å restituere kroppen såpass at den kan fungere i en eventuell rehabiliteringsperiode, for denne hjerneskaden. Når man ser at denne (hjerneskaden) ikke kan leges og alle andre funksjoner er de samme og det ikke er noen økning i bevissthetsnivået, så har ikke denne behandlingen vært vellykket i forhold til det målet man hadde. Og hvis man da trekker tilbake en behandling, så hevdes det at da er ikke dette noe mer moralsk galt enn å ikke velge å behandle en nytilkommet situasjon. Fordi man mener at denne ernæringssonden skulle være med på å rehabilitere inntil et optimalt stadium, inntil en tid hvor man kunne forvente bedring. Ser du hva jeg mener?”

”Jeg tror det!”

J: ”Du beskriver egentlig noe som er veldig diskutert i litteraturen, og som regel kommer opp i faglig etiske råd for leger eller i rettssaler. En tilsvarende sak i faglig etisk råd, endte med at det var greit å fjerne sonden. Men det blir en vurderingssak.”

²⁰ Centralt venekateter. Intravenøs tilgang til pasientens veneblod via en stor vene. Brukes til langvarig intravenøs medisinerings, ernæring og til potente og irriterende konsentrasjoner.

”Og det blir jo hva du på en måte selv føler.”

J: ”[...] Det var det jeg også beskrev, disse faglige refleksjonene for å skulle behandle, komme til et stadium hvor det er mulig å ta en avgjørelse, men også hva som er en emosjonell og psykisk forskjell. Man føler seg mye mer delaktig i noe som får en direkte konsekvens og noe som starter en nedadgående spiral, enn det at hvis en pneumoni tilkommer så føler man ikke at man er agenten. Den som starter spiralen som ender med at pasienten dør. En del moralfilosofer mener da at det moralsk sett ikke er noen forskjell på dette og heller ikke rettslig. Men at det psykisk og emosjonelt oppleves veldig forskjellig fra person til person. Er du tilbøyelig til å være enig?”

”Ja!”

Denne diskusjonen tar opp flere relevante aspekter ved det å trekke tilbake behandling kontra det å ikke starte. Noe av det som kommer frem er et behov for å ikke være den agenten som starter den negative spiralen, eller å være den som terminerer organismen. Diskusjonen viser kompleksiteten innenfor intensivmedisin. Det er vanskelig å holde grepet om den helhetlige vurderingen når enkeltdelene er så utslagsgivende. Det vanskeliggjør muligheten for å skifte fokus. Når behandlingen ikke lenger virker etter intensjonen (få pasienten tilbake til livet), blir det vanskelig å stoppe behandlingen og la pasienten dø, fordi de enkelttiltakene som opprettholder livet er så nært knyttet til ens egne handlinger. En helhetsvurdering, eller en skjønnsmessig vurdering, bør, slik jeg ser det, innebefatte forståelser som gjenspeiler at mennesket er mer enn summen av enkeltdelene. En tanke om at: ”når alt kommer til alt” eller ”summa summarium.” Legene vil stå i fare for å bli reduksjonistiske hvis tilnærmingen til disse spørsmålene kun dreier seg om på hvilken måte pasienten dør på om legen gjør slik eller slik. Fokuset må skiftes til å omfatte det som lindrer best, og ivaretar menneskeverdet mest, ikke hva som er den utløsende agenten. Pasienten over ville sluppet å leve et år på sykehjem uten kontakt med omverdenen, sin familie og sine barn, hvis sondeernæringen hadde blitt seponert. Rådet for legeetikk tar til orde for at: ”Tilførsel av ernæring og væske gjennom sonde eller parenteralt er en del av medisinsk teknologi” (Rådet for Lægeetikk 2002: 5.7) I enkelte andre land er dette sett på som vanlig pleie og omsorg. Det gir andre juridiske avveininger, men ikke etiske, slik jeg ser det.

Det siste sitatet ovenfor er også et eksempel på min tendens til monolog når min forforståelse trenger seg igjennom og jeg har behov for å undervise den jeg intervjuer. Det skjer riktignok ikke i det skjulte. Sitatet er hentet fra slutten av intervjuet og jeg syntes ikke det var galt der

og da å tilkjennegi mitt standpunkt, selv om jeg presenterer det ved å referere til moralfilosofier. Det underliggende motivet er at jeg ønsker å si noe om at følelsen av å gjøre noe galt bør lede til en refleksjon om hva som står på spill, ikke la følelsen dominere utfallet, men søke hva den faktisk bunner i. På denne måten kan følelser bidra til en utvikling av skjønnets. Betingelsen er at følelsen reflekteres over i en vekselvirkning mellom praksis og teori. ”Når vi forstår hvordan vår forståelse dannes i spenningen mellom teori og praksis, del og helhet, er det ikke noe problem at den er en vekselvirkning. Det er tvert imot et problem hvis den ikke er det.”[.....](Christoffersen 2006: 73).

5.3 Erfaring som kilde til skjønn

Å komme til en erkjennelse om at behandlingen er nytteløs krever tid til å evaluere behandlingen. Når tilbaketrekking og unnlatelse av behandling varierer i så stor grad fra intensivavdeling til intensivavdeling er det nærliggende å tro at de utslagsgivende argumentene vil variere fra lege til lege. Tid er et argument begge legene som siteres ovenfor trekker frem. En av de seks legene jeg intervjuet er uenig i at det er vanskeligere å trekke tilbake enn å unnlate å intensivbehandle. Hans historie omhandlet en vanskelig situasjon der han valgte å ikke legge en akutt og kritisk syk pasient på respirator. Han svarer følgende på om det er noen forskjell på å unnlate å behandle og å trekke tilbake:

”Ja jeg opplever en veldig stor forskjell. For hvis man trekker noe tilbake, da har man oftest hatt tid til å finne ut alt man ønsker å finne ut av. Da kan man snakke med alle man ønsker, trekke inn alle fagpersoner og man kan føle seg sikker på at dette er riktig å gjøre. Jeg synes som oftest i de situasjonene der.... føler jeg at man absolutt man har kommet til den grensen at nå er det slutt. Og kanskje skulle en ha tatt avgjørelsen for en uke siden. Ofte føler jeg det, hvis det har vært en sånn langvarig intensivbehandling, så kan jeg egentlig ofte føle at man drar ting litt lengre enn det som er riktig og fornuftig. Så da har jeg lite problemer med å avslutte. Det kommer jo an på de situasjonene man kommer opp i, men de situasjonene jeg har vært oppi, så har jeg synes at det har vært enkle avgjørelser og greit å forklare til pårørende for da har jeg all den kunnskapen jeg trenger for å ta avgjørelsen.(2)

J: ”Du sier vel egentlig at det er vanskeligere å ta en avgjørelse om å ikke behandle, enn å trekke tilbake en startet behandling.”

”Ja, ja absolutt. Det er mye tøffere. Det tror jeg man ser på yngre doktorer, de vil på en måte ikke gjøre det de. Men jo eldre du blir, jo større tyngde har man kanskje for å kunne si det. Det er sannsynlig ganske personavhengig også. Jeg tror det at faglig tyngde; at du har kunnskap om det du driver med, at du vet at det her går ikke det har du sett så mange ganger før, det går ikke. Det er bare tull å gjøre det. Det forlenger plagene til pasienten og alt mulig sånt.”

Denne legen setter ord på flere momenter som er vanskelig i prosessen mot det å ta en avgjørelse om å avslutte eller la være å intensivbehandle. For det første er tid en forutsetning for å få alle data på bordet, og dermed nok informasjon om pasienten til at en avgjørelse kan fattes. Når et menneske blir akutt kritisk syk, er muligens ikke nok informasjon tilgjengelig. Da blir det vanskelig å unnlate å behandle. Dette kan være en av grunnene til at kun 14 % av dødsfall på intensivavdelinger kommer som følge av at man unnlater å behandle til tross for at de fleste opplever dette om en mindre vanskelig avgjørelse å ta. Her vil leger være forskjellige. Noen opplever trygghet når de unnlater å behandle, fordi de har kunnskap etter mange års erfaring. De gjenkjenner tegnene som kan fortelle dem utfallet i forkant. Legen som refereres ovenfor sier også at de yngre legene *behandler*, fordi de må *se* at behandlingen ikke virker. Det vil derfor være forskjellig hvor mye informasjon legene trenger for å kunne ta en avgjørelse.

Praksiserfaring er en av dømmekraftens kilder i følge Christoffersen (2005). I motsetning til opplevelser som er flyktige, er erfaringer mer bestandige fordi vi har tatt noe inn over oss og tenkt (Christoffersen 2005: 78). På denne måten har erfaringer bidratt til denne legens utvikling av skjønn. Det gjør han i stand til å forstå at han er i en etisk vanskelig situasjon, definere hva den innebærer, og handle med trygghet om at han gjør rett tross en viss usikkerhet om utfallet. Intensivlegen i sitatet ovenfor sa også noe om at det å trekke tilbake var enklere og at dette ofte skjedde en uke på overtid. Det skal jeg komme tilbake til senere.

Da jeg spurte intensivlegene om hvordan de opplevde at døden kom som en direkte konsekvens av at de avsluttet behandlingen, så svarte de alle at det var helt greit, og noen opplevde det sågar som godt, fordi dette ble en bekreftelse på at det var riktig å avslutte. Når jeg da spurte hvordan de opplevde at det drøydde ut, svarte de fleste at dette kunne gjøre de usikre på om beslutningen var riktig. En lege legger derimot erfaring til grunn for at dette også er akseptabelt:

”Tar det tid så tar det tid. Jeg har vært her så lenge nå at jeg vet at for noen så tar det noen dager og det har jeg tid til å vente på. Det slår en vel alltid når det drøyer at; var beslutningen riktig? Men vi ser jo at det er individuelle forskjeller, og døden kommer som følge av de handlinger vi utfører eller unnlater å utføre og jeg føler at jeg kan leve med det.”(5)

Denne legen legger også erfaring til grunn for at han ser med trygghet på at han har valgt riktig til tross for en viss usikkerhet om utfallet. Denne usikkerheten er mer fremtredende hos tre av de andre legene. Dette viser en tosidighet og nesten et paradoks i forhold til respiratorbehandlingen. Respiratoren kan ikke fjernes fordi de forstår det som aktiv dødshjelp. Dette skyldes at handlingen de utfører med sikkerhet vil lede til at pasienten dør, noe som gir en følelse av at noe er aktivt og dermed ubehaglig og galt. Spørsmålet er om legene har faktiske erfaringer rundt dette, eller om følelsene kun er et resultat av forestillinger. Ingen tilkjenner slike erfaringer som grunn for at dette forstås som aktiv dødshjelp. Kanskje erfaringer ville vist noe annet?

5.4 Livserfaring som kilde til skjønn

Jeg har innledningsvis gjort rede for at jeg ønsker å avdekke andre kilder til skjønn utover det rent faglige. I tillegg til den rent faglige erfaringen jeg har gjort rede for tilkjenner overlegene opplevelser i livet og hvordan disse hadde bidratt. Den samme legen (forrige sitat) forteller om hvordan et personlig tap har påvirket:

”Ja, og jeg har selv på grunn av personlige tap vært oppsatt på at det ikke skal trekkes ut. Det er mitt verdisyn. Og så har jeg vært tilbøyelig til ikke å trekke ut en intensivbehandling som jeg kanskje ville føle var gal for vedkommende og det farger nok meg også videre i mitt møte med pasientene hvor jeg ikke ønsker at ting skal dra ut for lenge. Ikke minst hvor man tidlig kan forstå at her vil utsiktene til et fremtidig liv være små. Så jeg er nok farget av det, mitt verdisyn. (5)

J: ”Det har med livserfaring å gjøre?”

”Ja.”

Uttalelsen tar til orde for noe annet enn bare den faglige erfaringen. Intensivlegen henviser til livserfaring og verdisyn som følge av erfaringer i eget liv. Han tilkjenner personlige tap i livet og at dette har formet ham i hvordan han forstår pasienter og pårørende. Dette gjelder ikke alder generelt, men hva man opplever i livet og i hvilken grad opplevelsene medfører en prosess som leder til erfaring.

Poenget med å fremheve disse sitatene har vært å vise hvordan tid, forstått som erfaring og livserfaring, er kilder til skjønnsmessig vurdering. Fordi de er reflekterte i vekselvirkning mellom teori og praksis er de også etisk funderte. De blir utslagsgivende argumenter. Dette står i motsetning til det å fjerne respiratoren hvor følelser som ubehag og følelse av å være

aktiv støtter en faglig vurdering, men hvor følelsene ikke er reflekterte og erfaringsbaserte. Derfor savner den også en gyldig etisk begrunnelse etter min mening.

I det påfølgende gjengis en dialog med en av legene, hvor flere relevante aspekter ved tid blir tatt opp. Noen av disse aspektene blir drøftet senere. Også denne legen legger livserfaring til grunn for sin forståelse:

J: "Hvordan syns du vi generelt er på dette ved vår avdeling? Behandler vi for lenge synes du?"

"Nå har jeg vært her i 10 år, og det har skjedd veldig mye på de årene, vi har fått nye behandlingsmetoder. Jeg kan ikke sammenligne med den erfaringen fra andre steder som jeg hadde for 10 år siden. Da hadde vi for eksempel ikke dialysemaskin. Den har gjort at vi behandler lengre."

J: "Men hvordan opplever du det, uten å sammenligne med andre avdelinger?"

"Veldig variabelt, veldig variabelt. I det siste har det vært mye overbehandling syns jeg."

J: "Har du opplevd at det har blitt avsluttet for tidlig?"

"Nei, det har jeg faktisk ikke, nei."

J: "Innenfor den skalaen av de som vil avslutte tidlig eller sent, hvor plasserer du deg selv?"

*J: "Jeg er nok den som ønsker, når ting har vart over lang tid, og pasienten er veldig gammel, og har mange sykdommer, samt at pårørende er enig, så er nok jeg villig til å avslutte raskere enn andre. Det tror jeg. Rett og slett fordi at jeg syns at den historien om min slektning gav meg en sånn innsikt i at dette er et problem. Jeg kan ikke drive og behandle for at jeg skal ha god samvittighet, for at jeg skal ha gjort alt jeg kan! **Det er det enkleste i verden å fortsette å behandle!!** (legger trykk på uttalelsen) Det er mye vanskeligere å ta de avgjørelsene om at nå må vi faktisk slutte.. Men da må du gå inni en sånn.... Lytte til de pårørende og være villig til å høre på den historien de vil fortelle. Får de fortalt den og de føler at de er i dialog, så tror jeg at man kunne avsluttet raskere."*

J: "Men tror du dette har med erfaring å gjøre?"

"Ja. Absolutt!"

J: "Merker du det selv?"

"Ikke nødvendigvis erfaring i kraft av jobb på sykehus, men alder, rett og slett alder, for da har du fått litt perspektiv på livet, når du har levd noen år vet du, hehe, (begge

ler)har du vært borti litt av hvert, hehe, og da vet du at livet er ikke bare sånn rett fram og tut og kjør. Det har med livserfaring å gjøre.”

Livserfaring og alder ligger til grunn når denne intensivlegen identifiserer det han forstår som overbehandling. Overbehandling kan pleie ens dårlige samvittighet. Jeg tolker dårlig samvittighet som en følelse som er ureflektert. Den reflekterte erfaringen gjør overbehandling vanskelig for denne legen. Erfaringen med en slektning som er blitt syk er gjenkjennende i møte med en intensivpasient hvor behandlingen synes nytteløs. Denne erfaringen gjør legen observant for moralske aspekter i møte med pasient og pårørende og er en del av legens skjønn, fordi opplevelsen har gått igjennom en refleksjon over fag og teori. Christoffersen sier: ”Slik er det fordi dømmekraften er én, på samme måte som personen er én, og mennesket er ett” (Christoffersen 2006: 79).

5.5 Forholdet til kolleger og kultur i avdelingen som utslagsgivende argument

Jeg har til nå gjort rede for to bidrag til skjønnets kilder som kommer frem i intervjuene. De følgende underkapitlene vil omhandle hvilke hindringer den skjønnsmessige utviklingen kan møte i en intensivavdeling. Funnene retter seg spesielt mot den avdelingen hvor jeg selv arbeider.

Et interessant moment kommer frem i dialogen ovenfor. Det omhandler vurderingen av seg selv i forhold til sine kolleger mot det å avslutte tidlig eller sent. Dette kom opp i det første intervjuet uten at jeg hadde spurt eksplisitt om det, og jeg valgte deretter å spørre alle de andre informantene. Det er spesielt interessant at fire av fem leger knyttet til min arbeidsplass, sier at de er tilbøyelige til å avslutte før sine kolleger, og at de på en skala fra 0 til 10 plasserer seg mellom midten og de som er mest tilbøyelig til å avslutte tidlig. En av overlegene fra samme avdeling plasserer seg selv som en 5-6'er på den samme skalaen. Dette kan tyde på at det enten er et ideal å avslutte tidlig, eller at de fleste opplever overbehandling på sin egen arbeidsplass. Med unntak av den første legen jeg intervjuet, så spurte jeg alle om de hadde opplevd at behandling hadde blitt avsluttet for tidlig. Av de fire som jobber på samme sted som meg selv så svarte tre *nei*. Den fjerde som også plasserte seg som en 5-6'er på skalaen, svarte *sjelden*. Alle hadde derimot opplevd overbehandling. Det er interessant at denne legen i sitatene over indirekte avdekker at kollegene vil fortsett å behandle til tross for at behandlingen har vart lenge, pårørende er enig og pasienten er veldig gammel. Noen av årsakene til dette pekes på i fortsettelsen av dialogen:

J: ”Kan du si noe om i hvilken grad det oppleves annerledes å ta en avgjørelse om å avslutte en behandling som allerede er startet enn det å velge å ikke starte?”

”Det spørres på pasienten. Jeg må tenke meg et eksempel. La oss si en pasient med respirasjons-svikt, der må vi ofte trå til raskere, og det kan ofte være vanskeligere å avgjøre. Men for eksempel KOLS²¹-pasienter, som det er mange av. Hver fjerde pasient i Danmark som blir innlagt er en KOLS pasient. Tipper det er det samme for Norge. Hvis det finns et journalnotat som sier at man i ro og mak har vurdert at pasienten ikke skal på respirator, så kan jeg, selv om jeg ikke kjenner pasienten, føle meg komfortabel med at da legger vi ikke denne pasienten på respirator. Hvis jeg ser hvem som har skrevet notatet og sånn.....da kan jeg være med på og stole på at denne personen har gjort den riktige beslutningen.

Det blir vanskeligere overfor kirurgene fordi de har startet en behandling og ser mer på oss som en sånn serviceavdeling. Og de mener at vi skal gjøre alt for deres pasienter som er operert. Har man først operert, så skal man gjøre absolutt alt.”

J: (skyter inn) ”Et merkelig prinsipp som har neket seg inn der..”)

”Ja, det har jeg større problemer med å akseptere, for da kan det hende man kommer til den håpløse avgjørelsen; pasienten får respirator i to til tre dager. Hva er det for noe da? Det er ingen som da etter tre dager sier at da avslutter vi behandlingen, for det er jo ikke lov. Da har du en pasient. Poenget er at alle vegrer seg for å ta den der akutte..... la oss si du har en pasient som er operert for et eller annet. Så går ikke det bra. Pasienten må på respirator. Så står vi der og klør oss i hodet. Så ender det med at vi ikke er PAL.²² Så er jo vi nødt til å ta kontakt med PAL i det det oppstår en sånn situasjon og spørre; Hva skal vi gjøre nå? ”

J: ”Og da er det forskjell å ringe på medisinere og på kirurger?”

”Veldig forskjell! Da føler jeg ikke at vi eier pasienten så mye, da er vi nødt å bøye oss for PAL. Men hvis pasienten har ligget lenge på intensiv, da føler jeg at vi har eierskapet til pasienten, det er vi som kjenner pasienten, pårørende og behandlingsforløpet. Da føler jeg at vi med større tyngde på en måte kan mene noe overfor kirurgene om at nå er nok nok.”

J: ”Det du da sier er at på den ene siden så har du den usikkerheten, på den annen at når du har behandlet en stund så har du mer oversikt over pasient og et større eierskap?”

”Jeg er jo da behandlingsansvarlig selv om jeg ikke er PAL, så kan jeg med større tyngde overfor kirurgene si at; hør nå her, det er mulig at pasienten trenger en ny lapratomi²³, men nå har vi en progredierende multiorgansvikt. Dette må tas i betraktning. Og da syns jeg at jeg med større tyngde kan si det enn når det oppstår en akutt situasjon etter en operasjon, for det kan jo hende at den kan reverseres.”

²¹ KOLS = kronisk obstruktiv lungesykdom

²² PAL = pasientansvarlig lege

²³ operasjon som består i å åpne buken for å se hva som evt. er galt.

Dialogen viser vanskeligheten i det å skulle bli presset av andre til å legge en pasient på respirator. Dette har støtte i studier som viser at intensivleger i stor grad tar imot pasienter til intensivavdelinger som de strengt tatt mener ikke burde være der (Cohen m. fl. 2005: 1220). De opplever å måtte bøye av for andre legers interesse, og legen i dialogen ovenfor differensierer mellom medisinere og kirurger. Flere av de andre intervjuede bekrefter at dette kan være en vanskelig situasjon, og at det er problematisk å ha ansvaret for helheten når andre er delfokuserte. Det er likevel faktorer som tyder på at overbehandling er et fenomen eller en kultur ved denne avdelingen. Den samme legen sier senere:

"Jeg syns vi diskuterer dette daglig på disse morgenmøtene, jeg vet jo veldig godt alle de som jobber på intensiv, så vet jeg hvor de er i landskapet, og hva deres standpunkt er. Ut ifra at vi diskuterer casene daglig. Jeg vet hvem som ønsker å holde på til.... og ofte så føler jeg at det er de som vinner diskusjonene."

J: "Hvorfor er det sånn?"

"Vi har 70 % kirurgiske pasienter, og 30 % medisinske. Hvis det er én anestesilege som er enig med kirurgene om at vi skal fortsette, så sier kirurgene; at det skal vi selvfølgelig. Da vinner de jo! Men jeg synes de pasientene vi har hatt i det siste, de langliggerne, der syns jeg vi har overbehandlet noe helt forferdelig. Det har vært helt grotesk."

J: "Snakker dere mye om det innad i avdelingen? Er dere mer enige?"

"Nei vi er ikke enige. Det er det jeg sier, at jeg vet hvor de andre står i landskapet. Hehe. Vi har vel muligens diskutert det noe på et mandagsmøte, men svært sjeldent. Men det er ikke sånn at vi diskuterer etterpå, mer i dybden, for det har vi ikke tid til. Da har det kommet en ny pasient."(3)

Legen i sitatene ovenfor ordsetter et etisk vanskelig problem det ennå ikke finnes en god løsning på. Det kan tyde på at det er rutiner eller konvensjoner i denne avdelingen som medfører overbehandling. Konvensjoner dreier seg om å handle slik autoriteter og andre forventer at du skal handle (Christoffersen 2005: 76). Flere leger gir uttrykk for noe av det samme, men bare en ordlegger seg eksplisitt likt om dette:

J: "Hva er det som gjør at vi behandler så lenge her da tror du?"

"Det skal ikke mer til enn at en eller to holder igjen."

J: "For det er lettere å holde igjen og få gjennomslagskraft, enn det er på den andre siden?"

”Ja det er det.”

J: ”Fordi man alltid kan argumentere for at det er en viss usikkerhet, eller er det fordi de personene om holder igjen har makt.”

”Ja, hm [.....] er jo den som vil fortsette lenge og lenge, og han er jo sjefen her på intensiv, så når han bestemmer det, så gjør man det. [.....].”

Problemet disse legene erfarer knytter seg til at dette ikke er god moral. Konvensjonen er ikke utviklet i en vekselvirkning av praksis og teori. Den er ureflektert og en av de sier det selv. Han vet hva de andre tenker og mener på forhånd, og de diskuterer det ikke.

Overlegen som ikke arbeider ved denne avdeling er med på å bekrefte mistanken om at dette er et større problem her enn ved hans avdeling. Han er den eneste som ikke opplever overbehandling i samme grad, og som har opplevd at hans kolleger har avsluttet tidligere enn han selv ville ha gjort. I tillegg plasserer han seg som en 6'er på skalaen om hvor tilbøyelig han er til å avslutte i forhold til sine kolleger. I tillegg er han mindre lojal mot sine kolleger enn de jeg intervjuet fra samme avdeling. Han svarer på følgende spørsmål:

J: ”Du har en pasient som er kritisk syk og som er veldig dårlig. Det er en type konsensus i avdelingen om at vi fortsetter som før, og tar en avgjørelse på mandag. Jeg har i alle fall erfaring med at helger blir lagt litt døde, og jeg vet blant mine kolleger er det en del frustrasjon når sykdommen progredierer, her går det bare en vei. Men så skal man behandle fullt frem til mandag. Hvis du da som lege kommer inn i dette på vakt og vet med deg selv at du ville ha avsluttet på fredag om det var opp til deg. Er det vanskelig for deg å da forholde deg lojalt til et løp som er lagt?”

”Jeg føler at jeg jobber i et trygt kollegium og at hvis jeg har faglige gode grunner for å gjøre det jeg gjør, at de er resonert godt igjennom, og bestemmer meg for å avslutte på lørdag ettermiddag så vil jeg tørre å gjøre det altså. Så lenge det er godt funderte på forhånd. Det har jeg også vært med på.”

J: ”På en skala fra 0 til 10, hvor plasserer du deg på din avdeling i forhold til de som vil avslutte tidlig eller sent?”

”Jeg er vel midt på, i alle fall ikke blant de tidlige. Jeg er nok en sekser hvis den går fra 0-10. Det er noe med at det er så viktige ting, at vi skal ikke ha det travelt. Men det skal ikke være sånn at man behandler.....det skal være en dynamikk i dette. Man skal ikke unnlate å ta opp problemstillinger, det er ikke det jeg mener. De skal stadig diskuteres, tas opp og gjentas. Det skal det gjøres og så skal man se pasienten hver dag. Har man en pasient skal man se pasienten. For å se hva det er vi egentlig forholder oss til, for det er ikke alle, eller enkelte, som har like ”god” tid til det. Har man ikke vært ved senga,

og sett pasienten og snakka med de pårørende og vært liksom en del av det, så skal man ikke uttale seg så veldig bastant heller!”

Den konvensjonelle moralen denne legen beskriver er knyttet til rikelig med diskusjon, god tid, at man ikke skal forhaste seg. Dette gir uttrykk for at det er dialog og vurderinger som ligger til grunn for beslutningen, og at det er ”tid og rom i arbeidsprosessen til å bearbeide opplevelsene under en etisk synsvinkel” (Christoffersen 2005: 78), ikke at autoriteter i avdelingen bestemmer at her gjør vi det slik og slik. Dette bekreftes også av at han godt kan gjøre om på en beslutning som en kollega har gjort før han. Han uttrykker en form for autonomi typisk for et postkonvensjonelt stadium hvor en selv kan avgjøre hva som er rett og galt. Avdelingen har muligens en konvensjonell moral som er tuftet på muligheten for at konvensjoner og rutiner kan endres, fornyes og utvikles. Og med dette følger en erkjennelse av at de i motsatt fall virker mot sin hensikt (Christoffersen 2005: 77).

Ulike studier bekrefter også at leger møter stor variasjon i form av hindringer og problemer når det kommer til å ta beslutninger om å avslutte eller avstå fra livsforlengende behandling. Pendergast m. fl. her i Levin og Sprung, presenterte i 1998 funnene i en studie av tilsammen 5910 dødsfall ved intensivavdelinger i Nord-Amerika. Studiet viste at tilbaketrekking av intensivbehandling ledet til døden i gjennomsnitt i 36 % av tilfellene, men tallene varierte fra 0 – 79 % ved de ulike avdelingene. Levin og Sprung antyder med bakgrunn i dette og andre studier at årsakene kan være legenes livssyn, uenighet med kolleger og overordnede retningslinjer. I tillegg spiller egen erfaring, egen alder, redsel for juridiske sanksjoner og uenighet eller manglende evne til å kommunisere med pårørende en rolle (Levin og Sprung 1999: 893-4). Dette er sammenfattende med noen av de funnene jeg har presentert. En italiensk enkeltstudie viser også at mannlige, eldre intensivleger med lang erfaring fra intensivavdelinger er mer tilbøyelig til å ta beslutninger om å avstå fra eller trekke tilbake intensivbehandling (Giannini m.fl. 2002: 1902).

5.6 Hjelper det med retningslinjer?

For å kunne ta på alvor de faktorer som viser seg å påvirke intensivlegenes skjønn, satte ”The European Society of Intensive Care Medicine’s Ethics Section” i gang et prosjekt for å studere de etiske, medisinske og sosiokulturelle aspektene ved å avslutte behandling til døende mennesker i intensivavdelingene. Målet med studiet var å fremskaffe data som skulle utgjøre grunnlag for utvikling av retningslinjer for avslutning av livsforlengende behandling

(Levin og Sprung 1999: 894). Jeg kjenner ikke til resultatet av denne studien, men valgte, uten kjennskap til dette, å spørre de jeg intervjuet om de brukte etiske retningslinjer, teoretiske prinsipper eller egne "kjøreregler" når de skulle ta en avgjørelse om å avslutte behandling. Ingen av dem jeg spurte benyttet slike verktøy, ingen hadde heller lest litteratur på området og en mente sågar at dette gikk det ikke an å lese seg til. Jeg spurte også alle om de kjente til retningslinjer ved deres respektive sykehus og avdelinger som kunne veilede de i vanskelige beslutningssituasjoner. En av seks visste om en veiledning fordi jeg hadde fortalt om den i en annen sammenheng tidligere. Verken denne legen eller de andre fire ved samme avdeling visste om avdelingens egen retningslinje, og de fire andre kjente heller ikke til den etiske veiledningen ved avslutning av livsforlengende behandling som sykehusets kliniske etikkomité hadde utarbeidet. På spørsmål om hva de støttet sine avgjørelser på, tok de til orde for egen erfaring, enighet med kolleger, kolleger som forbilder og enighet med annet helsepersonell som intensivsykepleiere. I tillegg spiller pårørende en viktig rolle i beslutningsprosessen.

5.7 Behandlingstid som utslagsgivende argument

Jeg ønsker her å hente opp en tråd som jeg lot ligge i begynnelsen av dette kapittelet. Den omhandler behandlingstid og kommer fra sitatet til legen som opplevde større vanskeligheter med å unnlate å behandle enn å trekke behandling tilbake. Denne legen hevdet at der hvor det skjer tilbaketrekking av behandling vil det ofte være behandlet på overtid. Dette ble bekreftet av de fleste av legene. Fire av legene som jobber på samme avdeling, inklusive denne legen, gir uttrykk for dette. De to siste gjør også det, men poengterer at dette kan forsvares med at det er essensielt å være helt sikker. Trekker man tilbake for tidlig så risikerer man at et menneske som kunne ha overlevd dør. Den ene av de to sier følgende om dette:

J: "Men du sier samtidig at man da har blitt bedre på at hvis man bestemmer seg for å avslutte så tar man alt, men medfører det også at man behandler lenger tror du, eller bruker man lenger tid på å finne ut dette her nå enn tidligere tror du?"

"Det er jeg ikke sikker på, men det er jo en del som blir behandlet veldig lenge her. Men jeg kan ikke si noe sikkert på om det har økt eller om det har vært uendret, det synes jeg er veldig vanskelig, så det kan jeg ikke si noe fornuftig om."

J: "Men når du sier at det er enkelte som blir behandlet veldig lenge her, hva tror du er årsaken til det?"

"Eh, hm, det går jo på legene, at enkelte leger ønsker å behandle lenge før man avslutter, mens andre står for en....ønsker å avslutte tidligere."

J: ”Kan du si noe om hva du tror er årsaken til det?”

”Nei det er ikke så.....nei det er vanskelig å si akkurat hva de legene tenker og sånn bak det, men min tanke om det - som vel står litt sånn midt på den mest ekstreme av begge ytterkantene, både det å behandle kort og det å behandle lenge, så er det helt klart en utfordring å vite når man skal stoppe også. Det som taler for å behandle lenge, det er jo at man da ikke avslutter noen som burde ha fått en sjanse og ville ha klart seg og argumentet for å behandle lenge kan jo være at for en liten del så kommer de seg igjennom og den lille delen vil man også gi den sjansen. Så det tror jeg vil være et argument for å behandle lenge.....de få pasientene som tross alt klarer seg igjennom, de får da den sjansen...og de vil jo da i etterkant være takknemlige. Mens de som da står for å behandle kortere de mener vel det at her er det 90 % eller 95 % som ikke klarer seg allikevel og da synes man det at det å dra det sykdomsforløpet, slite ut pårørende er ikke vært den prisen. Det er kanskje sånne tanker man gjør seg...det er sånne tanker jeg gjør meg også og prøver å finne en middelvei som ikke er lett og som det ikke finnes noe fasitsvar på heller.”(1)

Denne legen er den eneste av fem kolleger som ikke eksplisitt sier at det foregår overbehandling. Hvorfor er det da vanskeligere å trekke tilbake behandling for de fleste av legene? Årsaken er sammensatt. Bortsett fra at de ikke kan trekke tilbake respiratorbehandling, sier fem av seks av legene at det teoretisk ikke er noen annen moralsk forskjell på å trekke tilbake versus det å unnlate. Flere uttrykker lettelse hvis de har tilgjengelig informasjon som gjør det lettere å ta en avgjørelse om ikke å initiere behandling, men la pasienten få dø. Legen som opplevde unnlattelse som vanskeligere enn tilbaketrekking gav også uttrykk for dette og understreket behovet for tilgjengeligheten av informasjon i en akutt situasjon.

Det kan se ut til at det er forholdene rundt som vanskeliggjør beslutningsprosessen. Jeg har pekt på tre overlegers tilkjennegivelse av yrkeserfaring og livserfaring, som noe som har gitt de en referanseramme som evner å reflektere over- og identifisere det umoralske ved overbehandling eller meningsløs behandling. Det er allikevel forhold i avdelingen av kollegial art, konflikt med kirurger, konvensjoner og rutiner som opprettholder en praksis som drar ut i tid og som vanskeliggjør en avgjørelse til rett tid.

5.8 Respirator forstått som en ”behandlingspakke”

I tillegg sier en av legene noe om at respiratorbehandling krever tid. Når man legger en pasient på respirator er dette å se på som et behandlingstilbud de ikke bare kan trekke tilbake hvis den ikke virker. Jeg har tidligere sitert dette utdraget:

”Ja, det har jeg større problemer med å akseptere, for da kan det hende man kommer til den håpløse avgjørelsen; pasienten får respirator i to til tre dager. Hva er det for noe da? Det er ingen som da etter tre dager sier at da avslutter vi behandlingen, for det er jo ikke lov. Da har du en pasient.”(3)

Dette er deler av en dialog jeg siterer på side 54. Denne legen mener det ikke er lov å legge en pasient på respirator for så å trekke denne behandlingen tilbake etter kort tid. Problemet med dette er at man ikke uten videre kan vinne tid til å få nok informasjon om en pasients tilstand ved å legge han på respirator en kort periode. En annen lege begrunner at man ikke kan trekke respiratoren raskt tilbake med at dette kan vitne om manglende konsistens overfor pårørende:

”....det er nok mulig at det er litt vanskeligere å trekke tilbake enn å ikke starte, jeg føler vel også at det er bedre at man i forkant kan si at her skal vi ikke behandle, enn at man i etterkant sier at her skal vi slutte, gitt at situasjonen ikke har forandret seg. Det er mye bedre å si at her skal vi ikke legge en pasient på respirator istedenfor å komme dagen etter å si at nå slår vi over respiratoren til bare luft.....det er mye bedre. En annen ting er hvis man har ligget 3 uker på respirator og situasjonen en helt annen enn når man ble lagt på, så er det klart at det ikke gjelder. Men hvis det er sånn at man dagen etter vil avslutte så mener jeg det ville vært bedre å ikke starte i utgangspunktet. Det kan være vanskelig å forklare dette til pårørende også, at situasjonen nå er en helt annen enn det den var i går. Det er den jo ofte ikke, men man vet kanskje mer om pasienten, det er flere på vakt..... enn det å være alene, da kan det være vanskelig å ta slike prinsipielle avgjørelser. Men jeg opplever jo det bedre ja.”

J: ”Er det fordi det medfører at pasient og pårørende må gå igjennom en prosess som kunne vært unngått, eller er det andre ting ved det å trekke tilbake som oppleves eller som gjør det vanskelig.”

”Jeg tenker nok primært på det at pasient og pårørende må gå igjennom en prosess med en intensivsetting i stedet for å kunne ha en rolig setting på et enerom med mye mindre teknologiske forhold, og litt på det å skulle forklare hvorfor man neste dag vurderer hele situasjonen annerledes enn for 12 timer siden. Det kan være vanskelig å forklare det logisk.”(1)

Denne overlegen sier at det muligens er verre å trekke tilbake enn å unnlate å igangsette, fordi når du først ”har” en respiratorpasient så er det vanskelig å stanse behandlingen. Dette fordi det kan være vanskelig å forklare det logisk for pårørende. Spørsmålet er om dette alene holder som et argument for å la være å trekke behandlingen tilbake. Selv om det er vanskelig å forklare, burde ikke dette forhindre at man gjør et forsøk. Uttalelsene kan likevel tolkes slik at det å respiratorbehandle, med full intensiv behandling i en lengre periode, gjør at behandlingen kan forstås som mer meningsfull i utgangspunktet. Trekkes den raskt tilbake

viser man at man tok feil. Det kan fremstå både ufaglig eller uprofesjonelt, eller det kan fremstå som feilbehandling eller utøvelse av aktiv dødshjelp. Jeg mener dette ikke tar opp i seg pasientens behov, fordi respiratorbehandlingen får en begrunnelse som ikke er faglig og etisk fundert, men rettet mot en antagelse av behov utenfor pasienten.

Under gjengis en dialog med en av legene:

J: "[...] du bekrefter også en antagelse som jeg har, for veldig ofte så føler jeg at vi behandler fordi vi er redd for hva pårørende ville tenke og si hvis vi skulle avslutte, eller vi er veldig redd for å komme først og si at nok er nok. Og det jeg ofte erfarer er at pårørende sier at nå har vel dere holdt på vel og lenge. Ofte er problemstillingen motsatt ...at de faktisk har kommet til denne erkjennelsen et par dager før oss."

"Kanskje et par uker før oss også..".

Og så er jeg.....vet ikke hvilket ord jeg skal bruke, men det er for mange forskjellige avdelinger som behandler pasientene forskjellig. Det syns jeg også er litt betenkelig. Indremedisinerne er mye raskere til å avslutte behandlingen enn kirurgene. Og det syns jeg er veldig betenkelig når vi snakker om eldre folk, fordi kirurgisk behandling er mye tøffere enn medisinsk behandling. Og det er igjen til den der organtenkningen... Decartes var vel han som ordnet tenkningen i bokser. Medisin er ekstremt ryddet i bokser, og det blir enda mer uttalt i sykehusverdenen. Funksjonsfordelte sykehus;....".nei det kan ikke vi ta oss av". Det må noen andre ta seg av. Hvem står for helheten?

Så det syns jeg er.....når man kommer opp i årene så er liksom det ene organet etter det andre skrantet. Så er det jo sånn at man har fått fantastisk flott behandling nå for forskjellige ting, og det er jo vel og bra. Men når summen av alle disse sykdommene når et visst nivå, så kan ikke den mest avanserte medisin redde pasientene. Og man ser jo at de pasientene som blir behandlet har ekstremt mange sykdommer.

J: "Men tenker du deg at det er lettere for medisinerne å ha en mer helhetlig forståelse for hele pasienten enn det er for kirurgen?"

"Ja, (avbryter) ja,ja. For når du diskuter med indremedisinerne så selv om det er inndelt i organer der også, så er de mer lydhøre for de andre sykdommene selv om de ikke har ansvaret for dem. De gjør en raskere oppsummering, de ser på alderen; "denne pasienten er 80 år og har følgende sykdommer i bagasjen, er det riktig å fortsette?"

Det man kan bli redd for, hvis pasientene ligger på denne avdelingen, uansett alder, er at vi overtar så mange av organenes funksjoner.(Den redselen som du snakket om overfor pårørende at vi skal være redd for at vi kommer dem i forkjøpet) jeg tror mye av det er redsel for at de pårørende skal oppfatte det sånn at vi driver en sånn..... ikke aktiv dødshjelp, men en slags dødshjelp. Jeg tror det ligger i bakhodet på veldig mange."

J:” Hvis man har bestemt seg for å avslutte og døden kommer som en veldig rask konsekvens av den handlingen man gjør, tenker du at det er verre enn om det tar litt tid?”

”Nei men de pårørende i den samtalen man må ha, kan oppfatte.. selv om man informerer om grunnsykdommen, at det er en redsel for at pårørende skal oppfatte liksom at nå gir vi opp pasienten eller.....at vi nærmest driver med aktiv dødshjelp, altså det medikolegiale bak det. En redsel for at det kommer en advokat i neste omgang og sier at her driver man med aktiv dødshjelp! (3)

Sitatene over viser at forestillingen om pårørendes opplevelse er sterkt utslagsgivende for at behandlingen vedvarer. Denne legen tar til orde for en tettere kommunikasjon med de pårørende. Ikke bare for å få tak i pasientens historie, som jeg skal vise til senere, men også for at pårørende ikke skal misforstå årsakene til at man avslutter en meningsløs behandling, eller tro at det ligger skjulte motiver bak. Dette kan være en grunn til at overlegene mener at intensivbehandling trekker ut ved denne avdelingen. Trekkes den for raskt tilbake kan pårørende oppfatte det som om legen har skjulte motiver og intensjoner om å fremskynde døden. Spørsmålet som det er interessant å reise i denne sammenheng, er hvorvidt denne forestillingen om pårørende er betegnende for en konvensjon ved denne avdelingen. Ting kan tyde på at autoritetspersoner og de som holder på lengre med intensivbehandling enn andre, legger premissene for hvordan dette skal forstås ved denne avdelingen. Problemet med konvensjoner oppstår når de ikke er kilder til utviklingen av skjønnet. Utvikling av skjønn i denne sammenheng fordrer derfor en åpenhet og refleksjon som gir rom for å sammen forstå hvilke moralske valg og preferanser som ligger i konvensjonene (Christoffersen 2005: 77). Legen i sitatet ovenfor har nettopp avdekket at dette ikke er tilfelle, da disse temaene ikke diskuteres.

Undersøkelser viser at pårørende i veldig varierende grad er involvert i beslutningsprosesser som omhandler unnlatelse eller tilbaketrekking av behandling. En studie om pårørendes deltagelse i diskusjoner i forbindelse med avslutning eller tilbaketrekking av behandling av totalt 4248 pasienter i 17 europeiske land, viser at pårørende er delaktig i 68 % av tilfellene. Dette varierer mellom nord- og Sør-Europa og studien viser også at legene i hovedsak forteller at behandlingen skal avsluttes og i mindre grad diskuterer dette med pårørende. Årsakene til at dette i liten grad diskuteres er at pasientene ikke responderer på terapien (39 %), at pårørende ikke er tilgjengelig (28 %), eller at legene mener at pårørende ikke vil forstå (25 %). I de nordlige europeiske landene var tallene henholdsvis 28 %, 47 % og 18 % (Cohen m.fl. 2004: 1215-17).

Dette viser ikke bare at legene er mer paternalistiske i Sør-Europa, men at kommunikasjonen mellom leger og pårørende om avslutning av behandling avslås av legene på bakgrunn av forestillinger om pårørendes kompetanse, eller at dette er noe de ikke har noe med fordi behandlingen uansett ansees som nytteløs. Spørsmålet er om dette bare er forestillinger eller om det bygger på erfaringer i møte med pårørende. Kun en av legene tar til orde for en annen tilnærming til pårørende, via pasientens historie.

5.9 Oppsummering

Jeg har i dette kapittelet også drøftet funnene fra forrige kapittel. Jeg argumenterer for at forståelsen av distinksjonen mellom aktiv og passiv får konsekvenser for hvordan legene også forstår forskjellen mellom å trekke tilbake og å unnlate å sette i gang intensivbehandling.

En intensivlege mener det er vanskeligere å unnlate å behandle, fordi man ved tilbaketrekking har mye mer tid til rådighet til å ta en avgjørelse. Han sier også at avgjørelsen ofte kommer langt på overtid. Dette støttes av fire andre overleger. Hvilke data gir dette oss? Jeg argumenter for at dette kan være et resultat av at denne avdelingen generelt behandler for lenge, og derfor er ikke avgjørelsen vanskelig å ta når den endelig kommer. Årsaken til overtidsbehandlingen ser også ut til å være knyttet til at denne avdelingen møter vanskeligheter i prosessen forut for avgjørelsen. Dette kan være begrunnelsen for at tilbaketrekking er vanskeligere for de andre intervjuede. Slik jeg forstår det, er legene for det første styrt av konvensjoner fra andre leger (kirurger) og autoritetspersoner i avdelingen. For det andre mangler de en kultur som innebærer at de sammen reflekterer over egen praksis, og for det tredje innebærer respiratorbehandling en type behandlingspakke som det er konsensus om at man ikke raskt kan trekke tilbake selv om alle data tilsier at behandlingen er meningsløs. Dette begrunnes med forestillinger om hva pårørende vil kunne tenke, og en redsel for å bli oppfattet som en som utøver aktiv dødshjelp. Det kan stilles spørsmål ved om denne oppfattelsen bunner i virkelige erfaringer eller er mer knyttet til forståelsen av at de selv driver aktiv dødshjelp hvis de trekker tilbake respiratorbehandling fra en pasient som ikke puster.

Legene ordsetter arbeidserfaring og livserfaring som kilden til utvikling av skjønn, evnen til å se moralske aspekter ved egne handlinger og avdelingens konvensjoner. Funnene tyder også

på et klima med enkelte konvensjoner og rutiner som fremstår som absolutte. Dette bekreftes av dataene som er innhentet fra overlegen som arbeider ved en annen avdeling. Absolutte konvensjoner gir, slik jeg ser det, dårlige forutsetninger for å videreutvikle skjønn, og reduserer muligheten for å ivareta helheten. Eksisterende retningslinjer ved avdelingen knyttet til avslutning av livsforlengende behandling er heller ikke kjent eller implementert.

Den delen av intervjuene som omhandler forskjellen på tilbaketrekking og unnlatelse av behandling har ikke avdekket moralske forskjeller på dette, slik jeg ser det. Dataene har derimot vist at det eksisterer store vanskeligheter i den beslutningsprosessen som leder til tilbaketrekking, til tross for en uttalt forståelse av at det forekommer mye overbehandling i avdelingen. Jeg mener det er betenkelig at det fremstår få normative føringer som er etisk funderte hvis man ser bort i fra de legene som klart uttrykker hvordan erfaring og livserfaring har bidratt til utvikling av skjønn i enkelte situasjoner. Det at en så høyt utdannet profesjon, som daglig blir konfrontert med kompliserte beslutningsprosesser og avgjørelser rundt liv og død, fremstår så lite etisk konsistent, er både interessant og gir oss viktige data. Til enhver profesjon følger det med en profesjonsetikk, og en side ved dette går på at etikken skal gjenspeile profesjonens syn på seg selv. Dette er dypest sett bunnet i anerkjennelsen av den andre (Christoffersen 2005: 23).

6.0 PÅRØRENDES ROLLE

Jeg har allerede vist til studier om pårørendes deltagelse i avslutning av livsforlengende behandling hvor leger viser seg å variere i hvilken grad de lar pårørende spille en rolle i beslutningsprosessen. Undersøkelsen jeg tidligere refererte til viste at i 47 % av tilfeller knyttet til avslutning av livsforlengende behandling i de nordlige europeiske landene, så var ikke pårørende tilgjengelig for å diskutere dette. Undersøkelsen sa riktignok ikke noe om årsakene til denne utilgjengeligheten. Ved innsamling av egne data ble alle legene spurt om hvordan de generelt opplever det å samtale med pårørende om at livet ikke er mulig å redde. Jeg ble overrasket over i hvor stor grad legene la vekt på samarbeidet med pårørende og i hvor stor grad pårørende var viktige i dynamikken for når behandlingen trekket tilbake.. Pårørende ble av alle overlegene trukket frem som en viktig ressurs i slike beslutningsprosesser.

6.1 Kvier overlegene seg for å formidle dårlige nyheter?

Spørsmålet over kan være vanskelig å svare på av flere grunner. Jeg har tidligere beskrevet pårørende som en mangfoldig gruppe som representerer det brede lag av befolkningen. Derfor er de forskjellige slik som alle andre mennesker. I tillegg er de i en utsatt situasjon som de nærmeste til en alvorlig syk og kanskje døende pasient. Trussel om tap, angst og fortvilelse vil prege de i større eller mindre grad. Dette fremtrer på forskjellig vis, og dette må legene ta hensyn til. Svarene på mine spørsmål knyttet til pårørende, vil derfor også være relatert til de erfaringen legene har med å samtale med denne gruppen. For at svarene ikke skulle representere spesielt vanskelige møter med pårørende, stillet jeg spørsmål basert på et generelt grunnlag. En lege sier følgende:

J: ”Sånn generelt, hvordan synes du det er å ta sanne samtaler om det at resultatet av at man avslutter er at pasienten dør?”

”Givende er kanskje ikke helt ordet, men jeg synes det er en viktig del av jobben som jeg føler at jeg gjør noe fornuftig,..... som viktig og meningsfull, - og jeg gjør det ikke med noen motvilje,.... som en viktig del av den jobben man har hvor man driver med en del liv/død problematikk. Og det å formidle et sånt budskap på en fornuftig måte, til pårørende sånn at de skjønner hva vi tenker også, og klarer å innfinne seg med den situasjonen, det synes jeg er en utfordring som er givende ja”.

J: ”Denne delen av jobben er ikke noe du kvier deg for?”

”Nei jeg kvier meg ikke for det, men jeg prøver å få tak i litt hvor pårørende står hen før jeg går inn i en sånn samtale, og prøver å ha så mye fakta på bordet om pasienten slik

at jeg kan møte de der de står, enten det er veldig mye innsigelse eller aksept, slik at man kan belegge det man står for og også forklare det på en måte som gjøre at de også skjønner situasjonen.”(1)

Mitt oppfølgingsspørsmål avslører min overraskelse over svaret. Min forforståelse var preget av at jeg anså dette for å være et svært vanskelig tema, og at legene ville kvie seg for denne type samtaler, noe som igjen ville medføre at intensivbehandlingen ville trekke ut i tid. Slik ser det ikke ut til å være. Denne legen representerer i dette sitatet i større eller mindre grad de fleste av dem jeg intervjuet. Ingen uttrykker at de kvier seg for å samtale om avslutning av behandling. Mitt oppfølgingsspørsmål viser også at intensivlegene forbereder seg til slike møter med pårørende. De arbeider med å innhente alle fakta om pasienten og ønsker også å orientere seg litt i forkant om hvor pårørende står. Dette for å kunne møte de der de er.

J: ”Hvordan synes du generelt det er å snakke med pårørende om at man velger å trekke en behandling tilbake. At man ser at dette går ikke. Hva syns du om å ha den rollen å skulle formidle dette?”

”Jeg føler vel at det er en rolle jeg evner, og som jeg ofte får positiv tilbakemelding på. Min hovedstrategi er i en sånn situasjon å rydde opp i tankegodset til de pårørende, som ofte er i en kaotisk virkelighet hvor de ikke greier å skjønne hva som skjer. Jeg prøver å gjøre en virkelighetsfremstilling på folkelig vis, slik at de i samtalen føler at de forstår hva det er som skjer med de ulike organene selv om de ikke har noen medisinsk bakgrunn. Det føler jeg er heldig og godt for alle parter. Det gir også en lettelse hos de pårørende og en god mulighet for en slags lojalitet og samforståelse med de pårørende i den innledende fasen, før vi presenterer videre tanker og åtgjerder for eventuell avslutning av behandling.”(5)

Denne legen bekrefter uttalelsene i sitatet til den tidligere gjengitte legen. Han gir uttrykk for at det er viktig å starte dialogen med pårørende raskt. Det gir begge parter innsikt i den andres behov og ønsker. Det gir et godt utgangspunkt for utvikling av lojalitet mellom partene, noe som anses som en viktig strategi i det videre samarbeidet. I tillegg er denne legen opptatt av at pårørende skal få oversikt over situasjonen, og tilpasser informasjonen slik at den blir mulig å forstå. Legene ser ikke ut til å kvie seg for møtet med pårørende, muligens fordi pårørende som part er i en utsatt posisjon. De fremstår i utgangspunktet ikke som en trussel. Det springende punktet i denne forbindelse blir hva legen bruker lojaliteten og den felles forståelsen av situasjonen til. Utvikling av lojalitet mellom lege og pårørende kan bli et middel som gjør det lettere å få de pårørende til å bli enig med en selv. I slike tilfeller kan lojalitet misbrukes. Overlegen som behandler pasienten har den medisinske fagkunnskapen og vil alltid være en person hvis autoritet vil ha stor nedslagskraft. Det er uansett viktig å ha god

dialog med pårørende og gi de rikelig med tilpasset informasjon. Dette er betryggende og viktig godt for pårørende, men det er også en del av en strategi for at legene skal få jobbe slik de mener er best. Legene uttrykker at de dette oppnår de hvis pårørende er enige med dem og forstår og ser det samme som dem selv.

6.2 Pårørendes rolle i beslutningsprosessen

Jeg har allerede trukket frem sitater i kapittel 4 og 5 som tyder på at legers forforståelse i forhold til pårørendes tanker og meninger kan være utslagsgivende når det gjelder tilbaketrekking eller unnlatelse av behandling. Redselen for å bli oppfattet som utøver av aktiv dødshjelp kan også være en grunn for at intensivlegene mener det er givende og meningsfullt å få pårørende til å forstå det de forstår. En annen måte å møte pårørende på er å se på dem som en kilde til pasientens historie. To av de intervjuede legene tar til orde for dette. Den ene sier:

J: ”Ja ikke minst oppmuntre de til å si noe om hvordan de opplever situasjonen.”

”Ja, må bare gi dem tid, for hvis man tar seg tid til å lytte så kommer det gjerne en historie. Hvis du lytter lenge nok. Og da får du gjerne historien om hvordan pasienten var før. Og da viser det seg oftefordi jeg har tatt meg tid til å lytte fordi jeg mener at alle pasienter som blir kritisk syke har hatt et forvarsel om det, som de på en måte har ignorert. Det er veldig ofte det er sånn. I vertfall hvis de er kommet litt opp i årene. Hvis du tar deg tid til å lytte til det så kommer det ofte en sånn historie. At de har hanglet i lengre tid, ikke spist, vært mye innendørs, et eller annet som har vært galt etc etc. Et eller annet som gjør at allmenntilstanden har gått ned.”(3)

Denne legen tar til orde for et møte med pårørende som tar utgangspunkt i noe de har felles. Pasienten er deres felles anliggende, og det er essensielt for denne intensivlegen å kjenne pasientens historie. Legen har erfaring med at denne historien kommer når han bare tar seg tid til å lytte. I tillegg har han selv erfaring som pårørende, tidligere synliggjort i sitater. Pasientens historie er verdifull bakgrunnskunnskap for legen når han skal gjøre en skjønnsmessig vurdering. Historien vil lede til innsikt i hva som er viktig når alle faktorer blir tatt i betraktning, også de psykososiale. Slike dialoger med pårørende vil slik sett være et resultat av at legen søker å danne seg et helhetlig bilde av pasienten, og hvor det som blir oppfattet som felles oppfatninger mellom pårørende og lege vil ligge til grunn – være premissleverandør for beslutningen. Legen er selvsagt ute etter konkret informasjon, det er etter all sannsynlighet både pårørende og lege, men formen ivaretar begge parter i prosessen. Ved å ta utgangspunkt i det å lytte til pasientens historie, gir dette legen innsikt i både pasient,

pårørende, deres relasjon, pårørendes forståelse og pasientens mulige uttalte ønsker for sitt eget liv. Legen over har livserfaring fra det å være pårørende, noe intervjuet er preget av. Han sier et annet sted i intervjuet:

*"....la os si du har en pasient som har ligget lenge på intensiv så synes jeg ofte at pårørende kommer raskere av gårde i prosessen mot at dette her går nok ikke bra, enn det vi gjør. Det synes jeg også er et tankekors, at de signaliserer ofte mye mye tidligere at liksom; "har ikke vi gjort nok nå?" **Og da synes jeg ikke de pårørende blir nok hørt.**(Legger trykk på denne uttalelsen)*

Utgangspunktet er at du har en pasient som er så syk at den ikke kan ivareta sine egne interesser, for nå med den nye helselovgivningen så skal pasienten tas med på råd. Man skal gi så mye informasjon at pasienten selv kan ta en avgjørelse. Det er vanskelig når pasienten ikke kan ivareta sine egne interesser, men da syns jeg man i større grad bør lytte til de pårørende eller bruke de mer aktivt. Det tenkte jeg på at jeg skulle si i dag når jeg skulle snakke med deg. Jeg syns vi er for lite flinke til å sjekke ut, at vi har et system for at hvis man har en langligger som har ligget lenge på intensiv så må man sørge for at de pårørende blir kalt inn regelmessig. La oss si en gang i uken, nå begynner vi på den 5. uken, nå begynner vi på den 6. uken. Hva tenker vi?.....informere de litt mer."

Legen beskriver en situasjon jeg selv har erfaring med, nemlig pårørende som for lengst har forstått at dette ikke kommer til å gå bra. Intensivlegen synes dette er betenkelig, noe jeg er helt enig i. Denne legen adresserer en kritikk til sine kolleger for ikke å vektlegge pårørendes forståelse. Jeg vet at noe av denne kritikken retter seg mot kirurger, og noe som blir ansett som deres manglende interesse for å se pasienten helhetlig. Kritikken retter seg dog også til egne kolleger ved intensivavdelingen. Dette setter forståelsen om at alle legene opplever det som "givende" til "helt greit" å snakke med pårørende om tilbaketrekking eller unnlatelse av behandling, i et litt annet lys. Slik jeg ser det ligger det her en distinkt forskjell. De fleste av de andre legene gir i hovedsak uttrykk for at de pårørende skal *forstå* informasjon, og de vil rydde opp i deres tankmessige kaos i en vanskelig og fortvilet situasjon. Dette er bra og riktig i de fleste tilfeller, men er uansett preget av at legen tar ansvar for å få og gi informasjon for å oppnå noe. For å skape orden og ro i en vanskelig situasjon. Dette gjør godt, for begge parter. Det er allikevel noe annet, eller noe mer å være lyttende og interessert i pasientens historie. Ved å være engasjert i den andre skapes det en relasjon ved at man handler sammen om noe fellesmenneskelig. Aristoteles skilte mellom poiesis og praxis, der poiesis betegnes ved at den ene gjør noe med den andre ut fra et bestemt formål, mens praxis vektlegger egenverdien i samhandlingen (Wyller 2005: 52). Ved å være opptatt av pasientens historie åpner det seg muligheter for en innsikt i pasienten og pårørendes liv utover det man får ved utveksling av

informasjon. Da kan legen forstå det pårørende forstår og pårørende forstå hvordan legen tenker. Jeg ønsker ikke å kritisere overlegene for at de ønsker å rydde opp i pårørendes ofte vanskelige situasjon, og for å ta deres informasjonsbehov på alvor. Mitt poeng er å sette fingeren på et potensial i møtet med pårørende som kan motvirke uheldige eller vanskelige situasjoner senere. Da tror jeg man kan unngå forestillinger om den andres motiver, eller situasjoner hvor pårørende opplever at man har behandlet alt for lenge.

6.2.1 Det å lytte forplikter

Noe av problemet med å ta inn over seg pasientens historie er at den er forpliktende. Den risikerer å utfordre oss på en måte hvor vi kan bli bevisst at rutiner og konvensjoner ikke bidrar til de gode handlingene. Men er man villig til å la seg forplikte, så kan dette utvikle skjønnnet og tilføre den skjønnsmessige vurderingen et annet utslagsgivende argument. Det kan supplere helheten med den siste biten som ivaretar den andre, den du nettopp møtte. Det som medborgerskapet, og menneskerettighetene har lagt grunnlaget for at skal være tilstede i alle menneskers liv i det moderne samfunnet, men som er avhengig av et relasjonelt møte med den andre (Wyller 2005: 51). Forpliktelsen i dette går ut på at man ikke kan late som om dét som er relevant for denne pasienten og dens pårørende, ikke lenger er det i en situasjon preget av kaos, fortvilelse og høyteknologisk medisin. Ved utveksling av data om sykehistorie, prognose, fremgang og tilbakegang kan det være lett å gjemme seg bak medisinske termer og avdelingskonvensjoner, men man kan ikke la seg engasjere i pasientens historie uten at den bidrar til helheten. Det gjenkjennes i det utslagsgivende argumentet. Det tar legen i sitatet ovenfor (side 67) til orde for, og det er livserfaring som pårørende som har gjort han i stand til å se det.

6.2.2 Pårørende som ansvarlig talerør

Det samme sitatet tar opp en annen rolle som pårørende har i intensivsammenheng. Undersøkelser viser at bare rundt 10 % av pasienter som dør som følge av at man velger å avstå fra å behandle eller trekke den tilbake, er i stand til å mene noe om dette selv. Rundt 20 % har sagt noe om dette på forhånd (Levin og Sprung 1999). Dette legger et stort ansvar på de pårørende som talerør for den døende. Andre undersøkelser viser derimot at pårørende i ganske liten grad er i stand til å vite hva pasienten selv ville ønsket. I disse studiene kommer det frem at pårørende vet noe mer om dette enn legene, men er ikke nevneverdig bedre til å formidle pasientens holdning til livsforlengende behandling enn om de skulle gjettest (Levin og Sprung 1999). På bakgrunn av dette er det interessant å se at intensivlegene helt klart lar

seg påvirke av pårørendes holdning. Alle er opptatt av hva pårørende mener om behandlingsnøynlatelse eller tilbaketrekking, og noen er tilbøyelige til å behandle lengre eller kortere hvis pårørende uttrykker det ene eller andre. En lege sier:

”Slik at hvis du har en pårørende-gruppe som føler at dette er blitt en uverdig situasjon, så påvirkes man i betydelig grad av å være restriktive i ytterligere behandling. Men noen mer aktiv døds.... føring i forhold til avslutning av behandling, det synes jeg er vanskelig der. Men nye infeksjoner, vi vet at de får urinveisinfeksjoner, de får pneumonier og jeg tror nok det er vanskelig å ikke behandle det hvis man er kommet ut i en situasjon hvor pasienten er i en ny habitualtilstand, hvor man venter med håp om at livet skal vende tilbake.”(5)

Denne legen differensier mellom å starte opp nye tiltak og å trekke tilbake. Jeg har tidligere nevnt at det å trekke tilbake kan forstås som aktiv dødshjelp, noe som kan være årsaken til slik differensiering. Uttalelser fra pårørende om at de opplever behandlingen som uverdig er likevel styrende for denne legen i forhold til om han velger å trappe opp en behandling som ikke virker. Den samme legen uttaler senere:

J: ”Hva syns du om å avslutte hvis pårørende er sterkt i mot?”

”Vi har vel en praksis hvor vi på en måte forsøker å få pårørende i en situasjon og vi lar dem få tid til å komme til en forståelse av vårt syn og at vi bruker noen dager og fort en uke på det. Det er vanskelig, men med tiden og lojalitet mellom pårørende og deg selv, så syns jeg vi kommer til mål på en tilfredsstillende måte.”

J: ”Er pårørende ved det da delaktig i forhold til når dette kan skje?”

”De er nok indirekte delaktige hvis de overhodet ikke er beredt, ved det tidspunktet hvor vi har følt at vi gjerne skulle ha aktivert våre handlinger. Så er vi følede i forhold til det og tar hensyn til deres ståsted. Men drar dette ut så er vi nok proaktive i forhold til å fremskynde deres ståsted. Det tror jeg.”(5)

For denne legen vil pårørende til en viss grad være delaktige i beslutningsprosessen. Pårørende kan være med på å bestemme at man ikke skal trappe opp en behandling som de opplever er uverdig. De kan også hale ut tiden, hvis de ikke vil at behandlingen skal avslutte, men de skal ikke påvirke tilbaketrekking av behandling i samme grad. I forhold til nettopp dette momentet er legene jeg intervjuet uenige:

J: ”Hva med pårørende?”

"Har pasienten sagt noe om det fra før så er det viktig syns jeg, men så har disse så å si alltid sagt at de ikke vil ha noen livsforlengende behandling. Det er sjelden de har sagt at de vil at vi skal gjøre alt. Men det syns jeg er viktig. Det er jo de vi behandler i ukevis som på forhånd har sagt at de ikke vil ha noen behandling."

J: "Sier du litt implisitt i det at man kanskje ikke tar hensyn til dette?"

"Ja. Egentlig, så sier jeg det. På en annen side så er dette lett å si på forhånd når man er frisk, at man ikke skal ha noen livsforlengende behandling. Men så skjer det noe så kanskje man ikke mente det allikevel. Men det er lettere å ta en avgjørelse når du vet hva pasienten har sagt om det på forhånd. Det er det."

J: "I samtalen med pårørende, opplever du også at du er i bevegelse i forhold til det de sier og hvor de er?"

"Ja, man er jo det. Jeg føler at det er pårørende som synes det er ille at pasientene ligger her lenge på respirator når de er veldig gamle. Og at de nærmest presser det litt frem at de gjerne vil ha det avsluttet. Da er det så mye lettere. At hvis de synes det er uetisk det her."

J: "Men hvis de er helt motsatt og tenker at dere må få han av respiratoren?"

"Det har vært tilfeller hvor vi da har dratt det enda lenger ut, og dratt enda flere undersøkelser. Det har ikke resultert i noe annet men man har i alle fall dratt det ut noen dager. Men konklusjonen blir gjerne det samme, bortsett fra at det går flere dager og vi utfører flere undersøkelser. (6)

Den legen som tidligere tar til orde for å lytte og bli kjent med pasientens historie uttrykker at han vil respektere en pasients ønske om å avslutte videre behandling:

Vi har jo veldig mye eldre pasienter. De er jo ikke der at; doktor, jeg mener at.....men det kommer jo en ny generasjon som kommer til å mene veldig mye om dette. Så det skal bli interessant å se hvordan det går da. For de tar jo bare i mot dem. Men jeg hadde respektert, hvis en pasient sa; "jeg vil ikke opereres eller behandles," og hvis motspørsmålet var; "da dør du!" "Ja det er greit." Så måtte jo jeg som helsepersonell sørge for at vedkommende fikk en verdig død.....og hjelpe til. Det er så mange som glemmer at etter helbrede så kommer lindre! Det er så mange som ikke er der...(himler med øynene).. "å vi kan lindre litt også?"

Jeg har ovenfor trukket frem en rekke sitater som det er vanskelig å konkludere på grunnlag av. Et moment er det at legene er uenige om pårørendes bidrag og i hvilken grad det skal supplere det faglige skjønnnet. Én mener helt klart at pårørende skal supplere det faglige skjønnnet. Alle legene er opptatt av de pårørende; gjennom å informere og klargjøre skapes samarbeid og lojalitet fremmes. Alle er også opptatt av at pårørende ikke skal føle at det er de

som har ansvaret for beslutningen om liv og død. Alle legene tar til orde for at dette er deres ansvar, med en begrunnelse om at det er de pårørende som skal leve videre med avgjørelsen.

De ulike sitatene medfører at jeg sitter igjen med en blandet følelse som både gjenspeiler en avdeling med autoritære konvensjoner, og hvor man samtidig er alene om å finne en moralsk praksis. I letingen etter en moralsk praksis er legene forståelig nok nærmest seg selv i større eller mindre grad. Deres forståelse av pårørende er knyttet til at det er legene selv som er ansvarlige, og spørsmålet blir hva pårørende kan bidra med for å lette legenes vanskelige valg. I mangel på forpliktelse overfor forståelse av helheten i situasjonen, blir legene delfokuserte og detaljorienterte for å finne støtte der hvor fundamentet svikter. Samtidig glimter de alle tidvis til når de reflekterer over praksiser og kolleger i avdelingen som oppfattes som gale og inkonsekvente. Dette fordi de har erfaring i arbeid eller opplevelser i livet som har formet og posisjonert de til å ha innsikt og helhetlig forståelse i møte med sammenlignbare situasjoner. For å si det med Aristoteles så vinger legene mellom praxis og poiesis avhengig av om de har erfaringer eller bare opplevelser som kilder til skjønn, når de skal ta vanskelige valg.

6.3 Oppsummering

Til tross for at pårørende ofte ikke er tilgjengelig for å samtale eller bli informert om behandlingsavslutning i de nordiske europeiske landene, har pårørende i dette studiet en sentral plass i prosessen, når de er tilgjengelig. Ingen av de intervjuede kvier seg for å formidle dårlige nyheter til pårørende, men forpliktelsen overfor pårørende varierer fra lege til lege. Dette gir seg uttrykk i en generell enighet om at de skal skånes for å føle seg delaktig i pasientens død, at de skal forstå informasjonen og få innsikt i pasientens sykdom. Tanken er at de som informerte får et ettergivelig forhold til situasjonen og behandlingen.

Det kommer likevel frem at hvis pårørende identifiserer og uttrykker uverdighet eller overbehandling, er det lettere for legene å være restriktive med ny behandling og for noen er det også lettere å avslutte. En av legene tar i denne forbindelse til orde for å tilnærme seg pasient og pårørende med utgangspunkt i pasientens historie, og jeg argumenterer for at denne formen og utgangspunktet vil ta opp i seg den konkrete pasienten. Egenverdien i denne samhandlingen forplikter til et helhetlig perspektiv og jeg tror dette vil gjøre forutinntatte forestillinger, redsler og følelser overflødige.

7.0 MÅTER Å TREKKE TILBAKE BEHANDLING PÅ

I de tre foregående kapitlene har jeg gjort rede for og drøftet forskjellen på forståelsen av aktiv og passiv dødshjelp, forskjellen på å unnlate og å trekke tilbake behandling og hvordan yrkeserfaring, livserfaring, konvensjoner, rutiner og pårørende spiller en rolle i prosessen mot det som leder til en avgjørelse om å trekke behandling tilbake. Unnlatelse fordrer at nødvendig informasjon er tilgjengelig og ser ut til å medføre en raskere avgjørelse, mens tilbaketrekking ser ut til å være mer knyttet til konvensjoner, rutiner og forståelser av fenomener i behandlingen som også vanskeliggjør en avgjørelse. Selv om jeg ikke har tatt med sitater som beskriver dette, kom det også frem i intervjuene at tiden en pasient ligger på respirator eller blir intensivbehandlet spiller en stor rolle. Jeg har allerede sitert en ”lov” om at man skal respiratorbehandle i en viss tid, for å se om behandlingen virker, dette selv om den raskt oppfattes som meningsløs. Tiden brukes også som et argument for å få pårørende til å forstå. For det tredje trenger legene tid til å komme til forsoning med pårørende om at pasienten ikke vil klare seg. Mitt anliggende er at dette får implikasjoner for pasienten. Jeg mener det er uheldig hvis døende respiratorpasienter blir liggende på intensivavdeling med full behandling. Jeg mener dette krenker menneskeverdet.

Anerkjennelsen av det menneskelige i møtet med et døende menneske, fordrer en orientering mot det å beskytte pasientens integritet. Dette finner jeg tidvis støtte for i enkeltsitater fra intervjuene. Problemet er at de har vansker med å trenge igjennom som en praksis. De etiske aspektene ved overbehandling blir heller ikke diskutert. En av overlegene fra min egen avdeling savner dette. I det følgende kapitlet skal jeg se nærmere på et par spørsmål jeg stilte i denne sammenheng. De omhandler intensivlegenes forståelse av en verdig død, og hvordan de går frem når de skal avslutte livsforlengende behandling. Det ene mener jeg henger sammen med det andre.

7.1 Den vanskelige tilbaketrekkingen

Intensivbehandling er blitt høyteknologi. Den medisinske utvikling har gjort det mulig å holde liv i pasienter langt utover det som tidligere var mulig. Dette kommer de aller fleste pasienter til gode. Langt de fleste intensivpasienter restituerer seg etter kortere eller lengre tid på intensivavdeling, og undersøkelser viser at eldre og eldre pasienter ofte intensivbehandles med et godt resultat (Gulbrandsen og Stubberud 2005: 33). Døden er allikevel fortsatt uunngåelig, også for intensivpasienter, selv om tidspunktet kan være flyttet langt frem i tid.

Denne erkjennelsen kan komme etter en lang og broket prosess. Jeg har tidligere presentert funn som viser at det å fjerne respiratoren til døende pasienter som ikke puster er vanskelig, og ingen av dem jeg intervjuet gjør dette. Noen av dem sier også eksplisitt at dette er aktiv dødshjelp, og med dette forstås handlingen som ulovlig.

Intensivmedisin er mer enn respiratorbehandling. Intensivpasienter blir behandlet med en rekke medisiner for å understøtte svikt, ofte i flere organer. Dialysebehandling kompenserer for nyresvikt. Ulike medisiner, ofte i kombinasjon, virker på sirkulasjonssystemet og støtter hjertefunksjonen. Sirkulasjon er nødvendig for å sikre oksygenrikt blod til alle organer, ernæring til celler og mulighet for å fjerne avfallstoffer og sikre urinproduksjon. Men behandlingen og medisineren rettet mot det å overleve gir også bivirkninger. Intensivpasienter som ligger lengre tid på intensivavdeling blir ofte avmagret, de mister muskelmasse, og all væsketilførselen som er nødvendig i en akutt og kritisk fase for å opprettholde blodsirkulasjonen medfører store væskeansamlinger i vevet. Det er derfor ikke uvanlig at intensivpasienter kan legge på seg opptil 25 kilo i løpet av bare et par dager med intensivbehandling. Grunnen er at væske lekker ut av blodårene og ut i vevet og huden. Dette kan gjøre pasienten nærmest ugjenkjennelig for sine pårørende. Intensivbehandling og det å ligge på respirator kan være smertefullt, og det er essensielt å lindre dette for at pasientene skal tåle behandlingen, lidelsen og ubehaget.

Å fysisk trekke all denne behandling tilbake, medfører således intervensjon i de fleste organsystemers funksjon. Min erfaring er at det er vanskelig å gjøre dette. Det at pasienten dør umiddelbart kan tenkes å bli knyttet veldig konkret til ens egne handlinger, og dette innebærer en følelse av å ta liv. Ingen av legene jeg intervjuet gav direkte uttrykk for dette, hvis vi ser bort ifra respiratorbehandling av ikke-pustende pasienter. Sykepleierne er ofte de som avslutter behandlingen etter legens avgjørelse, og jeg har utført ulike former for tilbaketrekking avhengig av hvilken lege som er på vakt, eller hvilken lege som har tatt avgjørelsen i forkant.

Litteraturen beskriver i hovedsak tre ulike måter å avslutte på (Prendergast 2000, Eschun 1997). Den ene metoden impliserer å fryse all behandling på et eksisterende nivå og bestemme seg for å unnlate å øke behandlingsnivået. Det vil si å bestemme at pasientens eventuelt nye infeksjoner eller organsvikter ikke skal behandles. En begrunnelse for dette kan være å se om den negative utviklingen fortsetter uten økt behandling, og/eller for å ta en

avgjørelse som impliserer at blir det verre nå, så er alle nye tiltak meningsløse. Problemet med denne formen er at den også gjør det vanskelig å vite hva som skal behandles og ikke, og er avhengig av en ekstremt ryddig og grundig dokumentasjon. I tillegg er det vanskelig å vite om fokuset er lindring eller å redde liv. Det er ikke alltid at lindring og aktiv behandling med begrensninger er sammenfallende. I tillegg er det vanskelig å se dette som et alternativ til det å trekke alt tilbake. Noen pasienter dør som følge av dette, noen ikke. Hvis pasienten holder seg stabil, hva da? Det reiser nye kompliserte spørsmål.

En annen metode er å gradvis fjerne understøttende behandling for å se hva dette medfører. Kanskje kan man sakte fjerne all behandling uten at pasienten dør og så tilbakeføre ham til grunnsykdommen. Begrunnelsen for disse formene er forskjellige, men handler som oftest om å gjøre avslutningen av livet så gradvis som mulig; lage en naturlig prosess. I tillegg åpner dette for muligheten til å ombestemme seg (Eschun 1997). Noen ganger dør pasienten av at man trekker kun litt behandling tilbake. Noen ganger ikke. Det kan lede til at man trekker tilbake litt til. En tredje metode er å trekke all behandling tilbake med en gang. Begrunnelsen for dette er at det som ikke virker etter hensikten er meningsløs og forlenger bare dødsprosessen (Prendergast 2000, Eschun 1997).

Jeg har erfaring med alle måtene å gjøre dette på, og mener helt klart den siste måten er den beste og den riktige. Den kan være mer påkjennende, men hindrer i mye større grad enn de andre to formene at man kommer i nye etisk vanskelige situasjoner. Jeg spurte alle legene om hvilken måte å avslutte på som de synes er den riktige. Jeg ble til en viss grad overrasket over svarene, for alle mente at man burde avslutte så mye som mulig med en gang. En lege sier:

J: ”Hvis man skal avslutte en behandling, kan du si noe om hvilken måte du synes er riktig å avslutte behandlingen på?”

” Hvis man ikke har nok opplysninger, så skal man før man avslutter, hente inn alle opplysninger som det går an å få tak i. Så man vet at man mener det er en riktig avgjørelse. Så må man formidle det til pårørende på en eller annen måte. Det er alltid veldig forskjellig hvordan de tar det, noen ganger så må de få litt tid.....til å fordøye det. Tiden må også ligge innenfor en rimelig grense. Jeg hører fra andre kollegaer at de har vært borti at pårørende ikke tar det inn over seg. De får ikke pårørende med på laget. Det er jo en av de oppgavene man har, at man bearbeider og jobber med pårørende slik at de er enige i avgjørelsen. Veldig mange av de pasientene vi har er jo gamle. Det gjør det lettere både for pårørende og leger å si at vi ikke kan holde på mer.”

”Hva var spørsmålet igjen. ?”

J: ”Nei, den riktige måten å gjøre det på. Nå har du nevnt, innhenting av opplysninger, informasjon til pårørende, og så...hvordan man går til verks?”

Går til verks ja, nei det blir å seponere all aktiv eller all behandling, når det gjelder medikamenter og all væske. Ikke noe glucose²⁴ eller noe væske. Alt bort. Så kommer respiratoren og det er kanskje det jeg opplever som det vanskeligste. Det er ikke godt for noen å se et menneske som, kanskje ikke opplever og merker det selv, men som jobber.....veldig med pusten. Men vanligvis så er det jo å skru ned, la pasienten ligge med tube. Det er jo sånn vi er opplært, vet ikke om det er riktig eller ikke.”

J: ” Det er gjort forskjellige studier på det, men det vanligste er jo å ikke ekstubere av frykt for ufrie luftveier.”

”Så skrur man over til romluft, ikke sant. Det er der problemet gjerne kommer, du ønsker ikke å ha noen som gisper og kaver og stresser. Man ønsker en litt roligere avslutning, det er vel en utfordring, men vanligvis så skrur respiratoren over på romluft. Ikke noe som helst oksygen, og så får man se på trykkstøtte. Og peep på null, ikke sant. Trykkstøtten kanskje litt mer forsiktig.”

J: ”Hvis du ser at pasienten har lufthunger, regulerer du først og fremst på respiratoren, eller bruker du morfin eller hva?

”Mm (bekreftende) jeg ville nok brukt sederende midler.”(2)

Denne legen, i likhet med de andre, er opptatt av at man har all tilgjengelig informasjon, og at pårørende er inneforstått med at behandlingen ikke nytter i forkant av tilbaketrekkingen. Det er essensielt at man ikke avslutter hvis pårørende ikke er enig, men at man ikke kan fortsette behandlingen i det uendelige for pårørendes skyld. Denne legen er den eneste som velger å fjerne all behandling inkludert væske. De andre fem overlegene ville velge å gi pasienten litt væske, for å motvirke tørste. Her er praksis litt motstridende, men det er rimelig konsensus i litteraturen om at døende pasienter ikke opplever tørste, men at det er essensielt å fukte slimhinnene i munnen for å lindre tørrhet i munn og svelg. Væsketilførsel vil også kunne holde pasienten lengre i live og forlenge dødsprosessen (Dalinis og Henkelmann 1996: 32).

Som for alle de andre legene, beskrives respiratoren som et eget problem. Denne legen er dog den eneste som kommuniserer at han er usikker på om det er riktig å gjøre det på den måten han er opplært. Han begrunner det å gi pasienten respiratorstøtte i sluttfasen med at det er ubehaglig å oppleve å se en person med lufthunger. I neste spørsmål spør jeg han om han lindrer lufthunger med respirator eller med morfin. Han sier da at han ville bruke sederende

²⁴ Sukkervann til intravenøs infusjon

midler, og litteraturen støtter dette. Morfin, som også har en sederende effekt, hjelper best mot lindring av åndenød (Husebø og Husebø 2001: 14). Pasienten vil kunne se ut som om han sliter fordi han puster tungt, men morfinen gjør opplevelsen mindre og morfin hemmer også respirasjonssenteret i hjernen, slik at pustefrekvensen går ned (Felleskatalogen 2006: 1029-1030). Problemet med respiratoren er at den lett kan benyttes til å hjelpe pasienten med å puste. Det å gi pasienten trykkstøtte på respiratoren innebærer at han får litt ekstra luft fra maskinen hver gang han trekker pusten. På den andre siden medfører dette at dødsprosessen blir lengre. Jeg tolker overlegen slik at han er i tvil om hva han skal gjøre, og at han erkjenner et visst teknologisk imperativ. Når muligheten for avansert behandling er tilgjengelig (respiratoren), er det lett å benytte seg av den. Dette på tross av at den er definert som nytteløs i å nå målet om overlevelse, og at han selv mener sederende medisin er den beste form for lindring av lufthunger. Dette kan forklares med at det tross alt er vanskeligere å være den som gir den siste dosen med morfin, enn å være den som gir pasienten litt mer luft – ”bare” overbehandler litt på slutten. Jeg har allerede sitert en av hans kolleger som uttrykte at det ”enkleste i verden er å fortsette å behandle.” Den samme legen i sitatene ovenfor svarer senere på spørsmål som omhandler det teknologiske imperativ:

J: ”Har du tenkt noe på det her med dårlige hjertesviktpasienter og KOLS pasienter som ligger på BIPAP²⁵? Jeg har sett en tendens, og også lest, at man bruker BIPAP nærmest som lindring mot åndenød på slutten..... Men tror du grunnen til å velge BIPAP kan være fordi man synes det er vanskelig å gi morfin på slutten? Har du tenkt på det? Er du redd for å gi for mye?”

”Nei jeg er ikke redd for å gi for mye. Det er bare å titrere²⁶ seg fram. Der er vel kanskje anestesileger bedre enn andre, mange andre, fordi vi er vant med å bruke preparatet. Men jeg vil jo også tenke meg at å bruke BIPAP er ok, hvis det gjør pasienten roligere og har det bedre. Jeg tenker at det ikke alltid er kommunikasjon og prating om hva som skal skje og sånn som er viktig for pasienten på slutten, det er mer det at de ikke har plager. Selv om jeg sier at det er fint at pårørende får sagt farvel og sånn, så tenker jeg nødvendigvis ikke at det må være verbal kommunikasjon. Det er mer det... fred og ro. Nå er det ikke spesielt fredelig å ha en bipapmaske, men samtidig så er det ikke veldig fredelig for en pasient å ha åndenød. Det er vel det verste man kan tenke seg tror jeg. Det er vel det samme som jeg sier i forhold til respiratorpasienter, at pasienten dør med åndenød, for det er jo det den vil ha da hvis du skruer av trykkstøtten. Det føles heller ikke riktig selv om man kan sedere. Så man må jo nesten avveie da, om det man gjør forlenger livet veldig og egentlig plagene lenger... at det ville vært bedre å gi morfin. Jeg tenker nok at jeg ville være litt redd for å gi for mye.”

²⁵ Bipap = bifasisk positivt lufttrykk. En type maskerespirator uten slange i halsen. Pasienten puster mot en motstand som er forhåndsinnstilt. Når pasienten puster inn får han ekstra hjelp fra maskinen til å fylle lungene med luft.

²⁶ Gi litt etter litt til man når ønsket effekt

Legen setter her ord på den vanskelige avveiningen ved det å skulle velge en mer aktiv behandling kontra det å velge morfin mot åndenød til døende pasienter. Han erkjenner at en forlenget dødsprosess også forlenger plagene til pasienten, samtidig som han er opptatt av ubehaget ved å se en pasient slite selv om morfina lindrer det for pasientens del. Han er i tvil, og det viser seg ved hans inkonsistens. Han starter generelt med å si at han ikke er redd for å gi for mye, men avslutter med å si det motsatte.

Legen gir uttrykk for følelser og opplevelser han synes er vanskelige. Det kan være viktig å merke seg at han arbeider i en avdeling hvor en annen kollega gir uttrykk for at han savner diskusjoner rundt disse temaene. Videre at det eksisterer konvensjoner i avdelingen som impliserer at behandling blir ansett som bedre enn ikke-behandling. Dette viser seg ved at de fleste mener det skjer overbehandling ved denne avdelingen, og at de ikke diskuterer de ulike aspektene ved dette. Det er betimelig å spørre seg om ubehaget ved å se pasienten lide, ha lufthunger, er knyttet til legens egen opplevelse (subjektiv) eller om den er knyttet til omsorg for pasienten (objektiv). Jeg har tidligere drøftet funn som knytter overlegenes egen følelse av ubehag ved å fjerne respirator til en aktiv følelse som refererer til aktiv dødshjelp. Spørsmålet er om legene normativt er preget av egne opplevelser og følelser. Jeg tolker legen i sitatet ovenfor slik at han reflekterer over dette dilemmaet, og at han slites litt mellom på den ene siden å ta stilling til egne behov; å beskytte seg mot ubehag, og pårørendes behov for det samme. På den andre siden skal han ivareta pasientens behov for lindring i tillegg til å unngå overbehandling. Han veier for og imot disse faktorene og er usikker på sin egen praksis. Denne legen hadde en historie om en pasient han valgte å ikke legge på respirator og som døde uten at han hadde fått kontakt med pårørende. Han kommer i den følgende dialogen tilbake til dette:

J: ”Har du opplevd det motsatte, at du føler at det har blitt tatt en avgjørelse hvor man avslutter for tidlig?”

”Nei jeg tror nesten ikke det.”

J: ”Hvordan ville du oppleve det?”

Kanskje, problemet mitt er..... med den pasienten jeg hadde, var akkurat det. Jeg var litt usikker.”

J: ”Og det har festet seg på en måte litt?”

”Ja, ja, kanskje det var litt for tidlig??”

J: ”Har du tenkt mye på det i ettertid?”

”Nei, har ikke gått og grunnet på det.”

J: ”Hadde du gjort det samme om igjen tror du?”

”Sannsynligvis så ville jeg vel det, men jeg synes det er like vanskelig hver gang. Men det kan jo hende at når det har gått 10 år til, så synes jeg det går litt lettere.

Denne legen er den samme som tilkjennegav lang erfaring fra lignende situasjoner som bidrag til skjønnsmessig utvikling. Han forteller senere en episode hvor han ble overprøvd av en kirurg til å ta imot en meget gammel og skrøpelig pasient. Han passet da på å følge med hvordan det gikk for å kontrollere sine egne vurderinger om at det fortsatt var riktig å ikke behandle.

7.1.1 Ensomme avgjørelser hindrer refleksjon og utvikling av skjønn

I tillegg til å vise hvordan praksis, teori og opplevelser som det reflekteres over gir erfaring og utvikler denne legens skjønn, synes jeg sitatet også forteller noe om den ensomheten overlegen som er beslutningsansvarlig opplever i forhold til det å skulle ta slike avgjørelser. Han er usikker, men han tar en beslutning fordi erfaringen forteller ham at det er riktig. Jeg tror det er et stort potensial for å bygge nye forståelser i denne avdelingen, forståelser knyttet til etiske overveielser rundt denne type vanskelige valg. Disse beslutningene vil fortsette å være vanskelig, men usikkerheten kan bøtes på hvis det er åpenhet for dette, hvis det er rom for diskusjon og meningsutveksling. Det vil også gjøre beslutningene mindre ensomme, og vil kunne tilføre overlegene en støtte jeg mener de trenger. I motsatt tilfelle vil det kunne bli for lett å behandle videre. En annen lege bekrefter noe av den ensomheten som intensivlegene jobber i:

J:” Vi krever jo ofte på sykepleiersiden en debriefing etter at en som har ligget lenge endelig har fått slippe. Dere går jo som du sier rundt til neste pasient. Men jeg tror jo det er mye å lære på det jeg da!”

”Forskjellen mellom sykepleiere og leger er den at leger er mer sårne ensomme ulver, og mener da at når de har vært med på en beslutning så har de tatt ansvar for beslutningen, og da er ikke andres meninger interessante på en måte. Det er interessant i prosessen, men ikke når den er avsluttet. Men det er mye å lære, helt klart!”

Denne legen ordsetter det jeg vil anse som en manglende refleksjon over egen og andres praksis. Det er diskusjoner underveis, og de kjenner hverandre og hvilke standpunkt de har, men når pasienten er borte er saken borte. Dette vanskeliggjør utvikling av skjønn, og ikke minst vanskeliggjør det muligheten for å dele erfaringer i ettertid. De sitter litt på hver sin tue, og forholder seg til konvensjoner og autoriteter, men mister muligheten for endring og helhetstenkning når sakene og menneskene ikke er relevante i ettertid. Det er essensielt for å lære at man forstår hva som skjedde. Det fordrer refleksjon. I tillegg er anerkjennelse og bekreftelse viktig for å få visshet om at det man gjorde var riktig (Christoffersen 2006: 78). Sitatene fra legene ovenfor bekrefter en manglende kultur på dette, noe som gjør at endring av praksis vil kunne ta lang tid.

7.2 Et eksempel til etterfølgelse

En annen overlege ordsetter riktignok en praksis som er i endring.

”Når det gjelder en selvpustende pasient, så har vi vel blitt flinkere til å håndtere det. Vi har sett at det er om å gjøre å få tatt bort mest mulig av de tingene som doper pasienten, eller fratar pasienten dens egen evne til å puste. Tidlig tracheostomering²⁷ er en hjelp til dette men ingen absolutt nødvendighet. Er pasienten i en situasjon hvor han puster selv så ser vi nå muligheten av å avslutte og gjøre flere ting. Noe vi har kjent på igjennom årenes løp. Men jeg tror vi er blitt flinkere til å fjerne pasienten fra respiratoren, med kanyle eller tube som sikrer frie luftveier og mulighet for slimrenovasjon, og da uten noen annet enn vanlig romluft. Det er nok der vi står per i dag, mens vi gjennom årenes løp har prøvd alt fra reduksjon av trykkstøtte til fjerning av peep og overtrykk osv. Men jeg tror nok vi nå er mer konsekvente og trygge i vår beslutningsprosess når vi først har fattet en beslutning. Vi har vært mer usikre på hva som har vært den rette vei tidligere en hva vi er nå! Det føles nok riktigere nå med en økt grad av konsekventhet. Jeg har heller ikke opplevd at pårørende opplever det som mer vanskelig i den avsluttende perioden enn det vi gjorde før.”

J: ”Denne bedringen i måten å gjøre det på, hva kommer det av?”

”Dette har vært et tema som har vært oppe mange ganger med mange innspill fra ulike kanter, fra ulike sykepleiere, fra ulike leger. Innspill med sånn gjør man det der, og sånn gjør man det der. Det har nok vært en tilpassning av kulturen. Egentlig ikke veldig bevisst, men hvor sentrale personer kanskje har vært en rød tråd i avdelingen over år, og hvor kulturen på en måte har formet seg gradvis.”

J: ”Føler du at du oftere enn før avslutter behandlingen nå? Hvis du går 5 år tilbake?”

²⁷ Legge slangen (tuben) som kobler pasientens luftveier til respiratoren igjennom huden i halsgropen nedenfor stemmespalten. Gjør det mindre ubehaglig å være koblet til- og lettere å venne seg av respiratoren. Pasienten kan være mer våken. Gjør det mulig for pasienten å spise, drikke og også snakke med en spesiell taleventil som kan kobles til. Innleggelse av tracheostomi krever en pasient som kan tåle et kortvarig operativt inngrep i narkose.

"Jeg føler vel ikke nødvendigvis det. Men jeg føler at jeg er mer trygg i situasjonen. Jeg tør mer å stole på at metoden vi gjør det på, er mer riktig."

J: "Hva er årsaken til det?"

"Det har sammenheng med en følelse av at vi er konsekvente. Jeg føler også ubehag når vi ikke er konsekvente eller lojale i forhold til det vi har diskutert."

J: "Føler du på dette på vegne av pasienten eller diskusjonen. Denne inkonsekvens eller illojalitet?"

"Føler det spesielt ovenfor pasienten og pårørende. Det jeg har behov for i min dialog og mitt forhold til pårørende, at jeg kan stå for at de føringer som vi har prøvd å gi en forståelse av i forhold til dem. At de er logiske. Avvik fra de føringene, at jeg personlig kan begrunne dem med en god følelse. Og der igjen hvis andre har besluttet endringer eller besluttet endringer for denne pasienten, uten at du kan si deg enig i det, så blir det vanskelig."(5)

Denne legen beskriver en prosess avdelingen har vært igjennom. Gjennom flere års erfaring med inkonsekventhet, lite føringer på hvordan man skal avslutte behandling, samt erkjennelse av at dette setter en i nye vanskelige situasjoner, har forbedret praksis. Han beskriver dette som en ubevisst prosess som etter hvert har etablert seg som en kultur i avdelingen, og at enkeltpersoner har gått foran. Han gir uttrykk for lettelse og trygghet ved at de fremstår som konsekvente. Gode eksempler som blir normerende innehar en refleksjon over eksempelet i lys av praksis og teori. Dette knyttet til at opplevelsen og resultatet er vellykket, ved at man styrer unna tidligere handlemåter som er problematiske, gjør eksemplene forbilledlige. Sammenlignbare situasjoner løses på samme måte, er normsettende, og kan godt knyttes til utvikling av kultur eller skjønn. Dette er en kasuistisk metode å løse et etisk problem på, hvor mønstereksempler fremstår som forbilledlige (Ruyter 2000: 50).

Overlegen i det første sitatet på foregående side beskriver en situasjon knyttet til fjerning av respirator hvor man tidligere har gått gradvis til verks. Dette gjennom først å seponere trykkstøtte, deretter peep, og hvis ikke det hjelper, seponere noe annet i tillegg. En konsekventhet gir derimot mer trygghet sier han. Denne konsekventheten mener jeg er forpliktet av at behandlingen er nytteløs. Det som ikke virker og som ikke setter legene i konflikt med hva de opplever som aktiv dødshjelp, er det ikke lenger et problem å ta bort. Å avslutte gradvis gir andre vanskelige utslag også rent etisk. Det er hevdet i studier at en gradvis nedtrapping er lettere å utføre fordi det gir pårørende og personellet tid til å forsones seg med at pasienten har startet begynnelsen på slutten. Tanken er at hvis døden kommer gradvis, er den lettere å akseptere og ha ansvaret for (Eschun m. fl. 1999). Problemet med

dette er at det tar tid, og ikke minst er det rettet mot noe annet enn pasienten. En av legene bekrefter dette:

”Fordi hvis man har bestemt seg for å avslutte behandlingen på en pasient, hvorfor skal pasienten lide? For at vi skal føle oss komfortable?”(3)

Hvis pasienten ikke dør av at man fjerner hjertemedisin, kommer man til en ny status situasjon. Den leder til at man fjerner litt til - oksygenet kanskje, og reduserer litt på støtten fra respiratoren. Dette forkludrer muligheten til å holde fast ved intensjonen som en normativ og moralsk rettesnor. Intensjonen bak handlingen blir ikke lenger knyttet til å la pasienten slippe nytteløs behandling, men trappe ned enda mer fordi pasienten ikke ser ut til å ville dø. Døden blir plutselig intensjonen. Man må plukke bort mer og mer fordi pasienten ikke dør. Dette er for meg et etisk uføre, og er som legen sier inkonsekvent i forhold til begrunnelsen. Begrunnelsen er at behandlingen er meningsløs, og ved det blir lidelsen også meningsløs. Forestillingen om å skape en rolig og ”pen” død for andre enn pasientens skyld, er betenkelig etikk og gjør pasienten til et middel for noe som skal se pent, rent og naturlig ut - selv om det på langt nær er det. Jeg mener det representerer et forsøk på å skape en estetisk død, noe som truer et døende menneskes integritet. Dette kommer jeg tilbake til i det neste kapitlet.

7.2.1 Puster/puster ikke — respiratoren like nytteløs

Det er interessant at distinksjonen i denne sammenheng er knyttet til hvorvidt pasienten puster selv. De dårligste, som ikke puster selv kommer i en annen kategori, hvor jeg tidligere har vist at legene opplever det som ”aktivt” å fjerne respiratoren. Jeg mener eksemplet med pasienten som puster *selv*, men er avhengig av respirator, samt den helhetlige vurderingen som legene legger til grunn, burde gjelde også for pasientene som *ikke* puster selv. Respiratorbehandlingen er like meningsløs for disse pasientene som for de som puster selv. Kanskje er den enda mer meningsløs fordi de er enda mer avhengig av en behandling som ikke virker. Måten å avslutte på, som faktisk alle overlegene er enige om er den beste; nemlig å fjerne all behandling som ikke virker, med en gang man er enige om å avslutte, for siden å konsentrere seg om hva som lindrer best, bør etter min mening også gjelde som et forbilde eller et mønstereksempel for måten å avslutte på for de pasientene som ikke puster selv. Den helhetlige vurderingen som mønstereksemplet representerer; om at intensivmedisin ikke virker, og at det beste er at pasienten får slippe meningsløs behandling, er i høyeste grad overførbar. Store doser med sederende medisin forandrer ikke på dette etter min mening. Det

er å ekskludere en helhetlig vurdering på bakgrunn av en enkelt del, som, slik jeg ser det, heller ikke er relevant.

7.3 En verdig død

Alle overlegene jeg intervjuet tok til orde for en rask tilbaketrekking av behandling når beslutningen først var tatt. Et par av dem eksemplifiserte også frysing av behandlingsnivå for å observere utviklingen, og for å få innblikk i pasientens potensial. Alle tok mer eller mindre avstand fra en gradvis tilbaketrekking og jeg har tidligere vist sitater som begrunner hvorfor dette ikke er en god måte å avslutte på. Flere av dem jeg intervjuet fra samme avdeling mente at dette var noe de var blitt merkbart bedre på de senere årene. I samme forbindelse som jeg søkte å få svar på hvilken måte å trekke behandling tilbake på overlegene synes er den mest riktige, stillet jeg spørsmålet om hva de la i en verdig død.

J: ”Hva legger du i en verdig død?

”En verdig død er at vi skal respektere, hvis det lar seg oppdrive, individets ønsker for seg hvis det er tilkjennegitt eller bekjentgjort på forhånd. At vi kan høste inn informasjon eller erfaringer fra pårørende som kan si noe om hva pasienten hadde villet ønske for sin avslutning. At det må være en mening med den behandlingen, den skal være fundert på saklig vis, at de tingene vi påfører pasienten av behandling eller pleie, den må ha et definerbart mål. Hvis det bare blir å trå vannet, at den ikke har noe fremtid i seg, så føler jeg at vi er over i en mer uverdig gate.”(5)

Legen i sitatet ovenfor tar til orde for respekt for pasientens ønsker, og at handlingene må være saklig funderte og intensjonen med handlingene rettet mot lindring. Denne overlegen beskriver i hovedsak hva som kommer frem også i de fleste av de andre sitatene. I tillegg tar flere til orde for å tilpasse forholdene etter pårørende. Hvis pårørende er tilstede, ønsker flere å sikre at minst mulig forstyrrer den siste tiden. Det gjelder spesielt støy fra medisinskteknisk utstyr, og flere ønsker å skru av overvåkningsskjermen fordi de har erfaring med at pårørende automatisk holder blikket rettet mot skjermen og ikke pasientens hode. En verdig død blir derfor knyttet til meningen med handlingene en gjør, respektere ønsker og å legge til rette for pårørende. En annen overlege vektlegger en annen dimensjon:

J: ”Hva legger du i en verdig død?”

”Det skal gå fredfullt for seg, pasienten skal ikke være plaget, det skal være rolig pust, helst ikke så mye slim og ubehaglige lyder. Det skal ikke se ut som om pasienten svetter eller har det fælt. Men ligger litt sånn rolig og fredlig. Sånn må det være. Det er liksom

måten det skjer på. Der bruker jeg ordet verdig, altså selve situasjonen, hvordan det ser ut.” (3)

Denne overlegen er opptatt av det estetiske. Det kan være flere grunner til det. Intensivpasienter blir ofte behandlet lenge, og i avdelingen denne legen arbeider, muligens *for* lenge. Tiden jobber mot det estetiske, for pasientene blir ofte mer og mer preget av en behandling som ikke virker. De kan fremstå nærmest groteske, både i form og farge, og spesielt ansiktet kan bli svært ugjenkjennelig. Kanskje ønsker legen å beskytte de pårørende mot dette. Det er allikevel spesielt at verdighet for denne legen i hovedsak knyttes til hvordan døden *ser* ut, og *høres* ut. Intensjonen med handlingen knyttet til det å ivareta verdighet blir da rettet mot noe utenfor pasienten og viktige blir at verdigheten *ser* pen ut.

En pasient som ligger rolig og ikke lager ubehaglige lyder har det sannsynligvis bra, men anerkjennelsen av det menneskelige ligger ikke til grunn for å handle mot dette. Ens egen- og forestillinger om pårørendes opplevelse og behov for å unngå ubehag blir det sentrale. Dette står i fare for å undergrave pasientens integritet, fordi det er en instrumentalistisk måte å møte den døende på. Målet er å skape minst mulig ubehag for de som deltar og tar ikke opp i seg en anerkjennelse av det fellesmenneskelige som skal respekteres uten en begrunnelse (Christoffersen 2005: 102). Det er mulig denne legen legger mer i en verdig død en det som kom til uttrykk, men det er i så fall usagt. Dette temaet vil senere bli drøftet ytterligere.

En annen lege vektlegger en annen side ved dette:

J: ”Hvordan klarer dere å sikre pasientene en verdig død på intensiv, hvis dere trekker behandling tilbake?”

”Det som er interessant er; hvem er denne pasienten, hvem er familien, hvor åpen er de på det her, hva slags ritualer har de? Hvordan er dynamikken i familien, og da får man seg ganske mange overraskelser egentlig. Det er også litt det her med å gi seg tida til å bli kjent med dem også, og da blir man jo kjent med den som ligger i senga også! Da er det lettere å ivareta det her. Det er noe med å være forberedt på hvordan pårørende kommer til å reagere og så det at det er mulig å ha litt tid forut, for å informere hva som skjer.”(4)

Denne legen har en helt annen tilnærming til begrepet verdig død. Pasienten selv er i fokus. En anerkjennelse av det fellesmenneskelige gjør legen interessert i hvem dette mennesket er. Integriteten til denne pasienten er knyttet til hans historie. Pårørende er kilden til historien. Å

ta inn over seg historien fordrer tid, og den tiden må man ta seg. Det er han forpliktet av gjennom menneskeverdet, slik jeg tolker det. Han tilkjenner også overraskelse over de svarene han får, noe som jeg mener bekrefter muligheten for at pasientens historie bidrar til refleksjon og til å utvikle skjønnet. Det gjør også at han ser at *denne* pasientens historie er essensiell for å bidra til verdig død. Videre er det noe med formen og måten å tilnærme seg pasienten og pårørende på, som jeg mener gir en innsikt i den dynamikken og de verdiene pasient og familie står for. Denne innsikten bidrar til en vurdering av hva en verdig død er for denne pasienten, og samtidig gir dialogen åpning for å forberede pårørende på hvordan døden kan fortone seg og se ut. Det gjør det muligens unødvendig eller mindre viktig å skape en estetisk død. Den samme legen reflekterer videre:

J: ”Sier du samtidig at det er vanskelig å finne den tiden, eller at ikke alle tar seg den tiden?”

”Nei det er jo situasjonen som ikke gir oss den tiden noen ganger, det blir så dramatisk. Men i de aller fleste situasjonene så har vi den tida, så bør vi gi oss den tida. Hvis man forventer at en pasient skal dø, det å sette seg ned å snakke med pårørende forut for det her og være litt åpen på det som skal skje, man kan være medisinsk åpen, og åpen om pleiemessige ting. Få litt følelse av hvordan erfaring har de pårørende med dødsfall. Har de vært i sykehus og opplevd det før, har de opplevd det hjemme? Så være litt sånn forberedt på reaksjoner og sånn. Det er også med å skape en trygghet rundt det her, og det gir også trygghet for sykepleiere og de som skal sitte rundt der. Det er også noe som vi som doktorer har en plikt til. Å stoppe opp litt og se på de som sitter ved senga som fastvakter eller ekstravakter, og som skal være der når døden kommer. Kanskje ikke på intensiv, men på de andre avdelingene. Sånn at de også har en trygghet i forhold til situasjonen. Det er jo de minst kompetente som blir satt til den jobben.” (4)

Denne legen fremhever sine *plikter* overfor en døende intensivpasient og hans pårørende. Jeg mener dette uttrykker hans oppfatning av menneskeverdet og de implikasjonene dette har for å ivareta verdigheten til et menneske som er i ferd med å dø. Jeg skal ikke gå inn i en filosofisk diskusjon rundt dette, men sitatet viser en anerkjennelse av den andre som ivaretar forståelsen av det fellesmenneskelige. I tillegg tar denne overlegen et profesjonsetisk ansvar som etter min mening både tar opp i seg en anerkjennelse av det fellesmenneskelige og en tilnærming til intensivpasienten som kan beskrives som profesjonell i denne sammenheng. (Christoffersen 2005: 104) Han representerer den eneste legen som gjør dette i forbindelse med spørsmålet om en verdig død. Jeg har selv erfaring med at det kan være vanskelig å fullt ut anerkjenne intensivpasienter, og derav sikre deres integritet. Årsakene til dette kan være mange, og som helsepersonell er vi forskjellige som alle andre mennesker. Noe av det som skaper vansker tror jeg, kan være at døende intensivpasienter som har ligget lenge i en komatøs tilstand,

fremstår som fremmede for oss. Ikke bare er det vanskelig for pårørende å kjenne de igjen, men det er vanskelig å gjenkjenne det fellesmenneskelige. De står i fare for å bli tingliggjort nettopp fordi de fremstår som ting eller objekter. De virker uten liv og hadde også vært døde for lenge siden uten avansert intensivmedisinsk behandling. De er ofte ikke kontaktbare og mange av dem har vi aldri kommunisert med, langt mindre hørt stemmen til før de dør. De er så langt ute i døden at det kan være vanskelig å se det livet som var – det som fremdeles ligger i sengen. Kanskje kan dette være en grunn til distanse, fordi livet er borte fra det ytre, og det ytre minner om noe som ser fremstår som dødt. Når man så erkjenner at døden er uunngåelig og trekker meningsløs behandling tilbake, kanskje langt på overtid, så øyner man muligheten for at livet skal vende tilbake ved at pasienten får en fredfull død. Det kan være en begrunnelse for å ønske å gjøre døden estetisk. I tillegg representerer pårørende både pasienten og livet, og handlingene kan være rettet mot å først og fremst ivareta dem. Skape en estetisk død for de som representerer livet.

Pasientens historie kan også blåse liv i intensivpasienten og medføre at overlegen visualiserer og gjenkjenner det fellesmenneskelige. Dette vil kunne hjelpe han i forpliktelsen til å ivareta integriteten. Gjennom dialog blir vi i tillegg kjent med pårørende og det gjør oss kanskje i stand til å se bort fra våre egne *forestillinger* om hva pårørende ville kunne tenke og mene og føle og oppleve.

Studier her referert av Sjøkvist m.fl. (1999) viser at pasienter med engasjerte pårørende, og fastlege utenfor sykehuset som følger opp sin pasient på intensivavdeling, lever lengre. Det kan bety at helsepersonell er mindre tilbøyelig til å avslutte eller unnlate å behandle disse pasientene. Nå sier ikke dette studiet noe om pasienten lever lengre fordi pårørende forlanger det eller fordi legene har forestillinger om at hva pårørende ville ønske. Dette kan slå ut begge veier. Det kan være lettere å avslutte behandling i forhold til en som ikke har pårørende rundt seg, og det kan være vanskeligere. Poenget mitt er at pårørende kan være en kilde til refleksjon og til å anerkjenne det fellesmenneskelige i møte med en pasient som lett kan bli tingliggjort ved å være livløs i et høyteknologisk medisinsk miljø.

7.3.1 En komfortabel avslutning

Den samme legen som i sitatene ovenfor tar til orde for å finne ut hvem den døende er og hvem hans pårørende er som et nødvendig utgangspunkt for at denne pasienten skal få en død

som er verdig for *seg*, har også en annen innfallsvinkel til dette. Det er viktig for ham å avslutte når han er komfortabel med å gjøre det:

J: "Dette er jo en måte å avslutte på som du står for. Er dette gjengs i avdelingen, eller har du kollegaer som avslutter på måter som ikke du ville vært med på?"

"Ja det er nok litt forskjell på det. Noen ganger har jeg overtatt ei vakt hvor det er laget et løp som jeg føler er....det her er urimelig å kreve av meg at jeg skal avslutte hvis jeg kommer inn som bakvakt for eksempel.....da har jeg kommunisert dette og da har vi ventet til den overlegen som har startet sjøl avslutter. Men stort sett så prøver vi å kommunisere dette samlet før vakt slik at vi vet hva som skal følges opp. Stort sett har vi en så åpen dialog at dette er ikke noe problem."(4)

J: "Hvordan er det med resten av personellgruppa i forhold til det. Hvis det er en forventning om at her avslutter vi og så kommer du og så.....snur på alt?"

"Jeg har jo kommet på vakt og sykepleierne har forventet at vi skal avslutte, og så syns jeg det blir helt rart hvis jeg skal inn i det da. Da har vi funnet på en eller annen løsning.....slik at jeg ikke bare sånn sjablongmessig blir kastet ut i det....vi skal leve videre med det jeg og sykepleierne..."

J: "Hva er det du ikke vil være en del av eller hvilke konsekvenser er det du ikke vil oppleve?"

"Jeg vil ikke at folk skal....altså det vil alltid være situasjoner som gjør at man senere tenker på....handla jeg rett eller handla jeg feil? Det skal være færrest mulig sånne situasjoner. Og vi som står oppe i dette her, vi skal kunne tenke på dette uten å føle ubehag. Det her med å gi seg tid, har jeg funnet ut har en sann.....gi seg tid til å resonere, gi seg tid til å prate, gi naturen en sjanse altså....så kommer naturen oss i møte. Så kommer den pneumonien eller den arytmien eller hva det måtte være og hjelper oss ut av det. Ikke sant? Så det er noe der med att man ikke er for tøff og et døgn fra eller til betyr ikke så mye så lenge pasienten ikke lider og vi sikrer god lindrende behandling. Så kan man gi seg litt tid."

Jeg har tidligere sitert overleger som mener at de pårørende må få tid til å erkjenne at livet ikke står til å redde, og at behandlingen avsluttes og at pasienten må få død. Denne tiden er de villige til å gi pårørende, med en begrunnelse om at det er de som skal leve videre. Denne overlegen tar til orde for at dette også er et behov som han har og som det er legitimt å ta hensyn til. Behandlingen fortsetter fordi det gir ham mer tid. Tiden er viktig for å få innsikt i pasientens tilstand og prognose. Dette skal dog være avklart på forhånd av hans kolleger, han skal følge opp en plan som allerede er lagt, slik han gjør når han ellers er på vakt. Jeg spør derfor om hans uttrykte grunn er en legitim grunn. Denne legen er den samme som tidligere tar til orde for å finne ut hvem pasienten og hans familie er for å kunne gi pasienten en verdig død. Det kan tenkes at ved å bli kjent med familie og pasientens historie så blir han involvert

og sånn sett en emosjonelt berørt part. Dette er menneskelig, men spørsmålet er om det er profesjonelt. Hvis han kjenner pasienten og de pårørende som han tar til orde for, burde det ikke være vanskelig å fullføre avslutningen.

Det kan dog være flere forklaringer på dette. Det kan være at hans kollega, som initierte avslutningen, viser unnfallenhet ved å overlate den tunge jobben til nestemann som kommer på vakt. Denne legen ønsker ikke å utføre handlingen fordi han vil kjenne pasienten og pårørende først. Dette blir et etisk dilemma. Spørsmålet er om legens behov for å være komfortabel med situasjonen skal veie tyngre enn pasientens behov for å slippe meningsløs behandling, og ved *det* få sin integritet truet. Christoffersen skriver om anerkjennelse: ”Jeg trenger ikke bare å bli anerkjent som menneske, jeg trenger også å anerkjenne andre som mennesker. Jeg trenger også at andre trenger min anerkjennelse” (Christoffersen 2005: 102). Dette er det allmennmenneskelige som er forankret i menneskebehandlernde profesjoner i følge Christoffersen, men grunnlaget for det å være profesjonell ligger forankret i menneskeverdet og prinsippet om likeverd. Jeg mener uansett at det å være profesjonell medfører et spesielt ansvar for å ivareta anerkjennelsen av den andre, av intensivpasienten som er truet. Rollen som profesjonell setter nødvendigvis dette foran, hvis ikke anerkjenner en seg selv først og ikke pasienten.

Jeg mener den beste måten å forebygge slike dilemmaer, er at avdelingen har rutiner for at den samme legen følger pasienten til det siste. Hvis ikke må rapporteringen være av en slik art at det i enda større grad føles riktig å stole fullt og helt på hverandres vurderinger og beslutninger.

Legen som ble sitert over viser en unnfallenhet ved at han faktisk har tid til å vente på at naturen skal komme og hente den døende, vente på en lungebetennelse eller en hjertestans. Denne praksisen tar ikke opp i seg den helhetlige vurderingen som ligger til grunn. Uten intensivbehandling hadde naturen hentet denne pasienten for lenge siden. Er han uenig i at behandlingen skal avsluttes og mener pasienten kan overleve, burde han, slik jeg ser det, behandle pasienten. Da vil det ikke være riktig å stå med hendene på ryggen og vente på naturen. Slik praksis mener jeg aktualiserer spørsmålet om hvorvidt døende intensivpasienter står i fare for å få sin integritet nedgradert.

7.3.2 Truet integritet

Jeg valgte å spørre alle overlegene om hvordan de opplevde eller ble berørt av meningsløs behandling:

J: ”Hvordan berøres du av behandling som du opplever som nytteløs?”

”Hvordan jeg menneskelig sett berøres?”

J: ”Ja, egentlig.”

*”Jeg kan nok til tider føle en viss avmaktsfølelse, og en følelse av at man driver med en medisin som kan tendere til å bli meningsløs. Hvordan påvirker det **meg**? Kan bidra til utbrenthet. At du på en måte har behov for å se resultater av innsatsen din for å begrense den tretthetsutviklingen. (5)*

Svaret overlegen gav tok ikke pasientens situasjon opp i seg, noe som er betegnende for svarene fra samtlige leger. Han beskriver sine følelser, noe jeg ikke er i en posisjon til å hevde er feil svar. Svarene medfører riktignok at jeg undrer over i hvilken grad overlegene er bevisste på og påvirket av at pasienten behandles uten mening. To leger gir derimot uttrykk for at dette får andre etiske konsekvenser:

J: ”Hvordan opplever du nytteløs behandling da?”

Nei det er frustrerende, fordi da begynner du også å tenke ressurser. Man vet at man bruker ekstremt med ressurser. Som burde vært brukt annerledes....så da begynner jeg å tenke penger. Vet ikke hvor mye jeg klarer å fokusere på personen som ligger der, det burde man kanskje gjøre også, men man tenker vel at han ikke merker så mye til det som skjer. Det er noe med å fordele ressursene riktig også, det kan man jo også si er et moralsk spørsmål.”(2)

En kollega sier:

”Vi er jo veldig vant til å tenke det, at vi skal gi hver pasient den beste behandlingen, og selvfølgelig skal vi tenke sårn, jeg er helt enig. Men samtidig så tenker jeg; hvis vi velger å behandle en veldig gammel pasient som har veldig korte leveutsikter, hva kunne vi ellers gjort for de pengene? Det er ikke det at jeg ønsker at pasientene kan bli stilt opp mot hverandre men ressursbruken.....er vi på riktig nivå nå i helsevesenet? Eller overbehandler vi? Det spør jeg meg om nesten hver dag om.”(3)

J: ”Ja nei, og jeg syns det er veldig betimelige spørsmål, og det er jo egentlig rett inn i dette her. Hvordan opplever du å drive behandling som er nytteløs eller meningsløs?”

”Jeg må jo tenke sånn at jeg må gjøre det beste for pasienten selv om jeg kanskje er uenig i behandlingsnivået. Jeg kan jo ikke endre, altså det må jo være best mulig kvalitet ut fra mine forutsetninger.” (3)

Intensivbehandling er ekstremt kostnadskrevende, som den ene legen påpeker. Dette har de siterte legene (over) utviklet en etisk bevissthet rundt: Overbehandling krever ressurser som kunne vært omprioritert og brukt til mer hensiktsmessige formål. Det sentrale i denne forbindelse, slik jeg ser det, er at det å avslutte meningsløs behandling først og fremst ivaretar pasientens integritet. At sykehuset i tillegg kan spare penger er en god følge av dette, og innehar en egen etisk dimensjon.

7.3.3 Sovende og døende pasienter – mer utsatt for integritetskrenkelse?

I det første av de to siste sitatene synliggjøres noe som kan tyde på at pasientens integritet i større grad er truet når han er sovende og døende. Legen sier han prøver å være bevisst på den personen som ligger der, men han tenker at pasienten sannsynligvis ikke merker så mye.

Det samme uttrykker en annen kollega:

J: ”Hva er det som gjør at det er ille?”

”De har det jo for så vidt bra når de ligger hos oss også, for de får jo mye sedasjon og smertestillende, men jeg syns ikke det er en verdig død når de er eldre og kroppen protesterer og signaliserer at nå er det nok. Da synes jeg rett og slett at man ikke skal holde på lengre.”

J: ”Hva er en verdig død for deg?”

”Du skal ikke ha vondt, ikke smerter og jeg synes ikke du skal være tilkoblet slanger i hver eneste åpning på kroppen, holdt jeg på å si. Det syns jeg egentlig ikke er verdig, men klart, er du godt nok sedert... så merker du ikke det. Men da burde man kanskje avsluttet før det går så langt.” (6)

Dette sitatet er med på å bekrefte en bekymring overlegene har for at pasientens integritet er truet, men at anerkjennelsen av det menneskelige i møtet med en intensivpasient er vanskelig når de er sovende, døende og livløse. Den siste legen uttrykker at dette egentlig reduserer verdigheten, noe jeg er enig i. De stiller derimot spørsmål ved om det er en relevant problemstilling når pasientene ikke (fysisk) merker noe som kan tilkjennevis som uverdig. Jeg vil hevde at dette graderer integriteten, eller den respekteres ikke for sovende eller døende sovende mennesker.

7.4 Oppsummering

Jeg har gjort rede for funn som bekrefter det kompliserte og vanskelige i å holde grep om den helhetlige vurderingen når behandling skal avsluttes. Usikkerhet kombinert med ensomhet i avgjørelsen kan gjøre det lett å fortsette å behandle eller velge lindrende tiltak som vil forlenge dødsprosessen. Dette kan begrunnes med at diskusjonen i avdelingen, hvor jeg intervjuet flere kollegaer, i hovedsak omhandler enkeltdeler ved behandlingen og det utslagsgivende argumentet er preget av dette. Det etisk vanskelige overlates til overlegene selv og da står personlig opplevelse og personlige følelser frem som normative føringer. Jeg mener dette er beklagelig, fordi flere av de intervjuede tilkjennegir refleksjon og tvil over egen praksis, men det ser ikke ut til å eksistere en kultur som gir rom for å samtale helhetlig om de erfaringene man gjør seg. Sitater tyder på at avgjørelser som er tatt ikke diskuteres retrospektivt. Dette kan vanskeliggjøre utvikling av skjønnet og gjør det vanskelig for gode eksempler å fremstå som forbilledlige.

Samtidig er praksis endret for pasienter som er selvpustende på respirator, og alle overlegene ser det betenkelige ved en praksis som gradvis trapper ned meningsløs behandling. Dette er endret gjennom år med en praksis det var misnøye ved. Enten ved hjelp av eksterne innspill eller eksempler fra andre avdelinger, men også enkeltpersoner og forbilledlige eksempler har stått frem og vært normsettende for en ny praksis som også etisk sett kan forsvares. I tillegg gir en felles konsekventhet en trygghet og støtte til en praksis hvor overlegene ofte opererer alene.

Jeg argumenterer for at denne måten å avslutte behandling på også kan gjøres forbilledlig i forhold til pasienter som ikke puster selv. Dette krever dog diskusjoner som er helhetlig funderte og som evner å sette tilside konvensjoner som er preget av enkeltargumenter. Det kan bli utfordrende for overlegene i denne avdelingen, og kan fordre store administrative og kulturelle omveltninger fordi det på et vis er vanskelig å være alene om helheten.

Det eksisterer ingen generell enighet blant overlegene om hva en verdig død innebærer. Flere er dog enig om at pårørende er en viktig part som kilde til informasjon og som representant for pasienten. Alle mener også at avslutningen må inneha et definert mål og at handlingen må samsvare med målet. Forestillinger om hva pårørende og andre ville mene og tenke er også betraktninger som overlegene vektlegger når behandlingen trekkes tilbake. I tillegg til at de

fleste overlegene vektlegger pasientens behov for å slippe stress, smerter, uro og undersøkelser, vektlegger spesielt én av overlegene estetiske hensyn når han skal beskrive hva som er en verdig død. En annen overlege tar til orde for innsikt i pasientens liv og familiedynamikk som kilde til kunnskap om hva som vil representere en verdig død i hvert enkelt tilfelle. Jeg støtter argumentet om at dette må være veien å gå. Innsikt i den døendes liv vil gjøre det mulig å forstå hva som er verdig for *denne* døende. I tillegg mener jeg slik innsikt vil gjøre overlegene berørt og forpliktet til å anerkjenne den døende intensivpasienten som menneske. Våger de det, tror jeg integriteten til pasienten styrkes, og overlegene vil heller ikke være i tvil om at den krenkes selv om pasientene sover.

8.0 AVSLUTNING

Jeg har gjort rede for og drøftet funn fra i alt seks kvalitative intervju av overleger fra to intensivavdelinger på universitetssykehus i Norge. Jeg vil i den følgende avslutningen oppsummere og konkludere det materialet har avdekket av forståelser som ligger til grunn når disse overlegene vurderer å avslutte livsforlengende behandling.

8.1 Aktiv/passiv, definisjoner og forståelse

Forståelsen av begrepene aktiv og passiv dødshjelp er sentral i min undersøkelse på grunn av den gjentatte erfaringen fra overleger som i praksis argumenterer med at enkelte handlinger føles så ”aktivt.” I dette ligger en forståelse av at noe er galt, både juridisk og moralsk. Jeg har tidligere ikke funnet studier som omhandler hvordan leger eller helsepersonell forstår disse begrepene, og antok i forkant av dette studiet at på dette området ville jeg kunne finne noe interessant. Ved første øyesyn gjorde jeg ikke det, for alle legene gjorde godt rede for begge begrepene, knyttet den moralske kvaliteten av handlingene til intensjonen, og satte spørsmål ved bruk av begrepet passiv og dødshjelp akkurat slik litteraturen gjør. Noe nytt jeg mener å ha identifisert er knyttet til det spesielle ved intensivmedisin hvor mange av organfunksjonene er styrt av medisiner, apparatur og teknologi, slik at et par tastetrykk kan utgjøre forskjellen på liv og død. Dette gjør det vanskelig å være passiv uten å føle seg aktiv når behandling skal trekkes tilbake. Det kommer spesielt til uttrykk ved avslutning av behandling av døende respiratorpasienter som ikke puster selv. Årsaken er at handlingen man gjør i lindrende henseende er uløselig knyttet til *at* pasienten vil dø og *hva* han vil dø av. Jeg har benyttet prinsippet om den dobbelte effekt og legenes generelle definisjon, for å argumentere for at dette ikke er aktiv dødshjelp, men at en forståelse av at intensjonen med handlingen skal være styrende.

Jeg bruker Christoffersens beskrivelse av dømmekraft for å identifisere at en *følelse* av å være aktiv ikke er tilstrekkelig til at dette skal være en etisk fundert erfaring som bidrar til utvikling av skjønn. Dette fordrer derimot en refleksjon over teori og egen praksis som ikke kommer frem under intervjuene knyttet til akkurat dette spørsmålet. Det kan tenkes at det som føles aktivt og som vekker en ubehaglig følelse forblir ureflektert fordi handlingen knyttes til noe som er ulovlig. Det ulovlige er det dermed ikke nødvendig å reflektere over. Dette funnet bekrefter noe jeg har erfaring med og som jeg har hatt problemer med å håndtere i praksis. De

dårligste av de døende intensivpasientene som ikke puster selv blir liggende uforholdsmessig lenge på respirator før de dør. En konsekvens av det er at det arbeides målrettet med døende pasienter for å få de så friske eller optimaliserte at respiratoren kan tas bort. Dette inkorporerer ikke den helhetlige vurderingen av at dette er meningsløs behandling som forlenger en uverdig avslutning på livet, slik jeg ser det.

8.2 Forskjellen på behandlingsunntak og tilbaketrekking av behandling

Ingen av legene jeg intervjuet tilkjennegir distinkte moralske forskjeller mellom behandlingsunntak og tilbaketrekking av behandling. Det kommer likevel fram av intervjuene at de ulike formene genererer vidt forskjellige problemer og utfordringer. Litteraturen beskriver tilbaketrekking som vanskeligere å utføre, og en av legene setter ord på at dette konkret refererer til handlinger som føles aktive, selv om han vet at de ikke er det.

Bare en av de totalt seks intervjuede overlegene synes det er vanskeligere å unnlate å intensivbehandle, og argumenterer med at det er vanskelig å være sikker og å stole på tilgjengelig informasjon i en situasjon som krever rask avgjørelse. Tilbaketrekking foregår ofte på overtid sier han, noe som deles av de fleste på hans avdeling. Grunnene til dette er flere og sammensatte. Intervjuene avdekker en praksis ved denne avdelingen som er styrt av autoriteter, konvensjoner og rutiner, som igjen legger normative føringer for hvordan avslutning av livsforlengende behandling skal forstås. Flere av legene identifiserer dette som en betenkelig praksis, en praksis som fremstår som delfokusert og lite helhetlig. Alle ved avdelingen er riktignok lojale mot avgjørelser de ikke er enig i, men det kommer frem at det savnes diskusjoner og refleksjoner i arbeidsprosessen som gir rom for å bearbeide opplevelser under en etisk synsvinkel. Jeg bruker Christoffersens argumentasjon for at dette er nødvendig for at rutiner og konvensjoner kan fornyes og utvikles. På denne måten bidrar de til utvikling av skjønn. Overlegen fra den andre avdelingen beskriver en annen kultur innen sin avdeling og dette er med på å styrke påliteligheten i dette funnet. I tillegg forstås respiratorbehandling som en type behandling som må få *tid*. Begrunnelsen for dette knyttes til forestillinger om pårørende og redsler for å bli forstått som man utøver aktiv dødshjelp.

Livserfaringer og erfaringer fra lignende situasjoner har påvirket tre av legene til å identifisere moralske utfordringer i egen og avdelingens praksis, og fremstår som kilder til skjønn. Utover dette avdekker ikke intervjuene noen andre profesjonsetiske normative føringer når overlegene skal avslutte livsforlengende behandling.

8.3 Pårørendes rolle

Jeg får ikke bekreftet min forforståelse om at overlegene kvier seg for å formidle dårlige nyheter om pasienten til de pårørende. Flere av legene gir uttrykk for at dette er en viktig og riktig oppgave som de evner å utføre. Målet med å samtale med pårørende knytter seg i hovedsak til å gi informasjon og bidra til forståelse av pasientens sykdom og situasjon. Jeg forstår overlegene som det gir mening å rydde opp i en vanskelig og kaotisk situasjon for pårørende. Det skaper også et ettergivelig forhold og et heldig utgangspunkt for samarbeid. Forpliktelsen overfor de pårørende kommer likevel ulikt til uttrykk blant overlegene. Alle er enige om at det skal tas hensyn når pårørende ikke er enig i at behandlingen skal avsluttes, enten intensivbehandling ikke skal initieres eller om den skal trekkes tilbake. Flere uttrykker lettelse og sier at det gjør det enklere å avslutte hvis pårørende er enig.

Livserfaring som pårørende har blant annet påvirket en overlege i å være opptatt av pasientens historie i sitt møte med pårørende. I forskjell fra enkelte av de andre legene som også kan tolkes som formålsrasjonelle i sitt møte med pårørende, så er dette et utgangspunkt som anerkjenner det *menneskelige* i møtet med pasienten og bidrar til å sette situasjonen i et helhetlig lys. Denne måten å tilnærme seg pårørende på er forpliktende, og hjelper denne overlegen å identifisere et fokus på enkeltdele hos sine kolleger som resulterer i etiske problemer i avdelingens praksis. Jeg argumenterer for at dette er en vei å gå for å få bukt med forestillinger om pasient og pårørende og som vil hindre at ureflekterte følelser og redsler for aktiv dødshjelp fremstår som normative.

8.4 Tilbaketrekking og verdig død

Når behandlingen er nytteløs, er den riktige måten å avslutte på å trekke behandlingen raskt tilbake. Dette er alle de intervjuede legene enige om. Dette støttes av litteraturen, og legene beskriver en praksis som over tid har endret seg fra å gradvis ta bort den livsforlengende behandlingen, og videre hvordan innspill fra enkeltpersoner, eksempler og informasjon om hvordan andre avdelinger praktiserer tilbaketrekking har inspirert til dette. At dette er blitt en rutine i avdelingen blir betegnet som en trygghet og en konsekventhet som styrer unna andre problemer som gradvis nedtrapping kan føre til.

En av legene tilkjennegir likevel en usikkerhet og en viss tendens til å velge tilgjengelig teknologi i den lindrende behandlingen, selv om han vet at dette forlenger dødsprosessen. Han

reflekterer over sine egne følelser i lys av praksis og teori og viser hvordan dette bidrar til en utvikling av skjønnets. ”Det er likevel like vanskelig hver gang,” hevder han og en av hans kolleger avslører at dette er noe legene er ensomme om. Jeg argumenterer for at dette står i veien for støtte til vanskelige valg og at det hindrer reflekterte avgjørelser i å fremstå som forbilledlige.

Overlegene forstår en verdig død ulikt. Felles for de er at de vektlegger pårørende opplevelse av situasjonen, og at behandlingen pasientene får må ha et definert mål om å lindre pasientens plager. En legger estetiske hensyn til grunn for hva som er verdig og jeg argumenterer for at dette er rettet mot noe utenfor pasienten. En annen måte er å ta utgangspunkt i den døendes historie og ved dette å interessere seg for de pårørende og få innblikk i familiedynamikken. Dette gir ”overraskelser” hevder en av overlegene og jeg argumenterer for at dette setter han i stand til å se hva som er verdig for *dette* mennesket.

Denne innfallsvinkelen til et døende menneske er dog mer forpliktende. Den er anerkjennende og jeg hevder at dette gjør overlegen berørt. Dette tror jeg kan være veien å gå for å sikre at døende intensivpasienter ikke blir tingliggjort. Å involvere seg i den enkeltes historie vil visualisere menneskelivet og personifisere intensivpasienten. Dette mener jeg hindrer at pasientens integritet krenkes og bidrar til en våkenhet i å identifisere meningsløs behandling selv om pasienten sover seg igjennom den.

8.5 Innspill til praksis

Jeg mener jeg har avdekket en forståelse av aktiv dødshjelp som ikke samsvarer med hvordan litteraturen eller legene selv definerer begrepet. Dette bør komme som et innspill tilbake til praksisfeltet. Målet med dette vil i så fall være å starte en diskusjon og en refleksjon over praksis blant overlegene og helsepersonellet ved de ulike avdelingene. Et ansvar jeg selv kan ta er å forsøke å publisere et innspill til den etiske debatten rundt avslutning av livsforlengende intensivbehandling. I og med at dette funnet i stor grad er knyttet til min egen arbeidsplass, vil jeg uansett tilby meg å dele dette med personellet i avdelingen og søke å benytte meg av de faglige fora som er tilgjengelig for å formidle dette.

Gyldigheten ved funnene om forskjeller ved unnlatelse- og tilbaketrekking av behandling er internt knyttet til den avdelingen som jeg selv arbeider og hvor jeg har intervjuet fem av overlegene i denne undersøkelsen. Disse funnene er ikke generaliserbare og

overføringsverdien er svært begrenset. Funnene er dog internt gyldige for de legene og den avdelingen de refererer til, og kan være nyttige innspill til praksis i denne avdelingen. De kan også ha en viss gyldighet utover denne avdelingen. Funnene kan lede til refleksjoner og diskusjoner over praksis andre steder, og kan i så måte avdekke et potensial for forbedringer. Videre kan de peke på rutiner og konvensjoner som ikke alltid fungerer etter hensiktene eller som ikke tar opp i seg en etisk synsvinkel.

Et seminar om avslutning av livsforlengende behandling på avdelingen jeg arbeider, hvor det vektlegges verdien av samhandling, tverrfaglighet, diskusjon og dialog for å finne løsninger som implementerer den etiske siden, kan være en mulighet til å nå frem. Et godt argument i så måte kan være å vise til at reflekterte opplevelser og følelser forstått som livserfaring og erfaring, gjør legene selv i stand til å identifisere manglende etiske hensyn vedrørende avslutning av livsforlengende behandling.

Bruk av case i en seminar- eller undervisningssammenheng, med støtte av sykehusets kliniske etikk-komité, kan bidra til en praksisnær måte å løse etiske problemer på. Avdelingens overleger har selv beskrevet hvordan avslutning av respiratorbehandling til *selvpustende* pasienter fremstår som forbilledlige mønstereksempler som bidrar til konsekventhet og trygghet ved at de alle gjør det samme. Denne kasuistiske måten å løse problemer på er kjent for medisinerne som en metode å løse kliniske tilfeller i praksis. Den kan læres og overføres til løsning av etiske problemer.

Et siste innspill til praksisfeltet er knyttet til noe jeg innledningsvis startet denne oppgaven med. Intensivmedisin er i større og større grad knyttet til teknologi. Når man kommer inn på rommet til en kritisk syk intensivpasient, er det nesten umulig å få øye på pasienten. Blikket, hendene og arbeidet er uløselig knyttet til medisinsk teknisk utstyr og pasientens tilstand avleses av utmålte tallverdier. For at dette skal være gode redskaper i behandlingen av syke mennesker fordrer det at helsepersonellet anerkjenner først og fremst det menneskelige i møtet med en dårlig pasient, og ved dette definerer teknologi som *det* det er. Redskaper. Redskaper som er meningsløse når de ikke virker, og som er uten verdi når de ikke står i forhold til hensikten med behandlingen. Gjør de ikke det, må helsepersonellet være bevisst faren for at teknologien står i veien og virker mot sin hensikt. Veien til denne erkjennelsen går via pasienten og hans historie. Bærer vi den med oss vil ikke intensivmedisin leve i sin egen verden, men i en verden av og for mennesker.

LITTERATUR

Begley, Ann-Marie (1998): "Acts, omissions, intentions and motives: A philosophical examination of the moral distinction of killing and letting die." I: *Journal of Advanced Nursing*, 28(4)/1998, 865-873.

Chapple, Helen S. (1999): "Changing the game in the intensive care unit: Letting nature take its course." I: *Critical care nursing*, vol. 19, nr. 3/Juni 1999, 25-34.

Christoffersen, Svein Aage (1997): *Handling Person Samfunn. En innføring i grunnlagsetikk for helse- og sosialfagene*. Oslo: Tano Aschehoug.

Christoffersen, Sven Aage (2005): *Profesjonsetikk*. Oslo: Universitetsforlaget.

Cohen, Simon m. fl. (2005): "Communication of end-of-life decisions in European intensive care units." I: *Intensive Care Medicine*, 31/2005, 1215-1220.

Dalins, Pam og Henkelman, Wallace J. (1996): "Withdrawal of Treatment. Ethical Issues." I: *Nursing management*, vol 27 nr. 9/1996, 32AA-BB, DD.

Den Norske Lægeforening (2006-06-08) 5.7 "Er det etisk forsvarlig å slutte med sondeernæring - behandlingsavslutning som etisk dilemma i sykehjem".

Rådet for legeetikk, beretning 1.7. 2002 - 30.6. 2003 www.legeforeningen.no/
[Legeforeningen](#) / [Temasider](#) / [Etikk](#) / [Etikk](#) / [Aktuelle etikkartikler](#) /

Dybwik, Knut (1996): *Respiratorbehandling*. Oslo: Universitetsforlaget.

Eschun, Gregg M. m. fl. (1999): "Ethical and practical considerations of withdrawal of treatment in the Intensive Care Unit." I: *Canadian Journal of Anesthesia*, 45: 5/1999, 497-504.

Fangen, Katrine (2006): "Lite forskning på elitene." (Kronikk) I: *Aftenpostens kulturbilag*, 16.mai 2006, 4.

Giannini, Alberto (2003): "End of life decisions in intensive care units: attitudes of physicians in an Italian urban setting." I: *Intensive care medicine*, 29/2003, 1902-1910.

Guldbrandsen, Tove og Stubberud, Dag-Gunnar (2005): *Intensivsykepleie*. Oslo: Atribe AS.

Heide, Agnes van der m. fl. (2003): "End-of-life decision-making in six European countries: Descriptive study." I: *The Lancet*, vol 361/2003, 345-350.

Husebø, Bettina S. og Husebø Stein (2001): "De siste dager og timer – behandling pleie og omsorg ved livets slutt." I: *Medlex, Norsk Helseinformasjon 2001*, 1-32.

Husebø, Stein (1994): "Etikk og prioriteringer." I: *Omsorg* nr. 3, 34-38.

Høglund, Anna T. (2005): *Inga lätta val*. Uppsala: Uppsala Universitet, Sverige.

Kvale, Steinar (1996): *Interviews. An introduction to qualitative research writing*. Thousand oaks: Sage publications.

Kvale, Steinar (2006): *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag. (1. opplag 1997).

Levin, P. D. og Sprung, C. L. (1999): "End of life decisions in intensive care." I: *Intensive Care Medicine*, 25/1999, 893-895.

Lindblad, Anna (1999): "At söva en döende – et etisk dilemma." I: *Läkartidningen*, vol. 96 nr.44/1999, 4821-4823.

List W. F. (1997): "Ethics in intensive medicine." I: *Anaesthetist*, 46(4)/1997, 261-266.

Malterud Kirsti (1996): *Kvalitative metoder i medisinsk forskning. En innføring*. Oslo: Tano Aschehoug.

Melltorp, G. og Nilstun, T. (1997): "The difference between withholding and withdrawing life-sustaining treatment." I: *Intensive care medicine*, 23/1997, 1264-67.

Mercer, Mallory m. fl. (1998): "An audit of treatment withdrawal in one hundred patients on a general ICU." I: *Nursing in critical care*, vol 3 nr. 2/1998, 63-66.

Prendergast, Thomas J. (2000): "Withholding or withdrawal of life-sustaining therapy." I: *Hospital practice*, 15. June 2000, 91-102.

Raffin, Thomas A. (1995): "Withdrawing Life Support. How Is The Decision Made?" I: *JAMA*, vol. 273 nr. 9/1995, 738-739.

Rasmussen, Knut (1998): "Er det forskjell på å drepe og å la dø?" I: *Tidsskriftet for den Norske Lægeforening*, 3/1998, 422-424.

Ruyter, Knut W., Førde, Reidun og Solbakk, Jan. H. (2000): *Medisinsk etikk – en problembasert tilnærming*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Ruyter, K.W., Nortvedt, P., Førde, R. (1993): "Aktiv dødshjelp – en medisinsk oppgave?" I: *Nytt Norsk Tidsskrift*, 2/1993, 129-143.

Schneider, Rosemary (1997): "The effects on nurses of treatment-withdrawal decisions made in ICUs and SCBUs." I: *Nursing in critical care*, vol 2, nr.4/1997, 174-185.

Sjökqvist, Peter m. fl. (1999): "Withdrawal of life support – who should decide? Differences in attitude among the general public, nurses and physicians." I: *Intensive Care Medicine*, 25, 949-954.

Tranøy, Knut E. (1991): *Medisinsk etikk i vår tid*. Bergen: Sigma forlag AS.

Vetlesen, Arne J. og Nortvedt, Per (1996): *Følelser og moral*. Oslo: Gyldendal Akademisk.

Winter, Bob og Cohen Simon (1999): "ABC of intensive care. Withdrawal of treatment." I: *British Medical Journal*, vol. 391 31. July 1999, 306-308.

Wyller, Trygve (2005): "Dydsetikk, medborgerskap og sosial praksis." I: Christoffersen, Svein A. (2005): *Profesjonsetikk*. Oslo: Universitetsforlaget, 40-57.

(Vedlegg 1)

Universitetet i Oslo

Teologisk fakultet

Informasjon om prosjektet

Jeg har forespurt deg om å delta i en studie i forbindelse med min masteroppgave i profesjonsetikk ved Teologisk fakultet, Universitetet i Oslo.

Jeg ønsker å intervju overleger ved intensivavdeling for å utforske opplevelser knyttet til det å ta etisk vanskelige valg. Oppgaven vil konsentrere seg om problemstillinger i forbindelse med avslutning av livsforlengende behandling av intensivpasienter. Jeg er ute etter opplevelser ved det å utøve intensivbehandling når den synes å være nytteløs og hvordan det oppleves å ta beslutningen om å trekke behandlingen tilbake.

Formålet med studien er å finne hvordan opplevelsen av å stå i og ta vanskelige etiske valg, kan påvirke skjønnsmessige vurderinger.

Studien vil bli utført av meg, Erik Kvisle Martinsen, og innebærer at vi møtes til et intervju etter å ha avtalt tid og sted. Intervjuet vil ta mellom 1-2 timer. Jeg vil bruke båndopptager under intervjuet og vil gjøre notater.

Jeg ønsker at du forbereder et opplevd eksempel eller en situasjon knyttet til problemstillingen. Det kan for eksempel være en situasjon hvor det var vanskelig å behandle eller avslutte behandling, fordi du opplevde uenighet og tvil om livsutsikter og prognose, kontra hva du anså som en verdig død.

Eksemplets kvalitet fordrer nødvendigvis ikke en god historie. Jeg er ute etter en situasjon du opplevde som vanskelig å være i.

Du deltar frivillig i studien, og står når som helst fritt til å trekke deg fra den. Opplysningene du gir under intervjuet, vil bli behandlet konfidensielt. Du vil ikke bli navngitt i oppgaven. Som informant vil du bli kodet, og koden oppbevares separat fra materialet som kommer frem i intervjuet.

Med vennlig hilsen
Erik Kvisle Martinsen

(Vedlegg 2)

Intervjuguide

Fortell om eksemplet.....

- Hva var vanskeligst? /Gjorde mest inntrykk?
- Hva lå til grunn for at man valgte å behandle/ikke behandle.....?
- Hva tenkte du om det?
- Hvordan opplevde du det?
- Hvordan påvirket det deg videre?
- Pårørende, (spesielt eller generelt)
Hvordan, hvorfor, hvilke opplevelser gir det deg...
- På hvilken måte er det annerledes å avslutte en behandling, enn å ikke starte?(Følelser, opplevelse, faglig, moralsk)
- Hvilken måte å avslutte på mener du er den riktige. (Alt, fryse, trappe ned.) Hvorfor slik. Hvordan opplever du det motsatte av det du mener er riktig. For eksempel, behandle aktivt i hele helga mot din vilje. (Hva gjør du da?) Hvordan opplever du det? Kan du si noe om tidspunktet, hvor plasserer du deg selv?(Beh. Kort, lenge)
- Hvordan berøres du av nytteløs behandling?
- Har du opplevd det motsatte, (måtte avslutte for tidlig), hvorfor er eventuelt det verre.?
- Hva legger du i en verdig død?
- Hvem bør ta avgjørelsen, mener du?
(Hvis de ikke sier det selv, hvem bør tas med på råd?)
- Hvordan definerer du aktiv og passiv dødshjelp?
- Har du diskutert dette caset like grundig som nå?
- Fortoner det seg annerledes i ettertid?
- Hvordan oppleves det at døden kommer som en konsekvens av tilbaketrekking.
(raskt/sakte)
- Har du noen prinsipper du jobber etter, eller retningslinjer eller etisk teoretisk rammeverk du følger eller som påvirker deg.